

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-
SO en soins infirmiers

HES-SO Valais Domaine Santé & Travail social

Le regard du client sur la profession infirmière

Réalisé par : Jennifer In-Albon

Promotion : Bachelor 06

Sous la direction de : Catherine Fellay Chilinski

Sion, le 06 juillet 2009

Résumé

Cette recherche en soins infirmiers est de nature empirique et exploratoire, et a pour but de travailler sur les représentations des clients sur la profession infirmière. Nous sommes deux étudiantes, Sabrina Gatti et moi-même, à travailler sur ce thème. Pour ma part, je l'ai choisi car j'ai constaté que des personnes de mon entourage et les malades connaissaient très mal ma profession. Le but de cette recherche est de faire mieux connaître les rôles de l'infirmière et de donner des pistes pour valoriser la profession.

Cette recherche est de nature qualitative car elle a pour but de faire ressortir le ressenti et les expériences vécues par les patients interrogés. J'ai choisi la méthode d'entretiens semi-directifs pour le recueil des données car cela me permet d'orienter les malades vers une réponse tout en les laissant parler de leurs expériences, ressentis...

Mon travail est ciblé sur le patient atteint de maladie chronique car il est en contact sur la durée avec l'infirmière. J'ai ciblé mon travail sur un échantillon adulte. Je me suis rendue dans un service de médecine du Valais et dans un service de dialyse, également du Valais. Et Sabrina s'est rendue vers une population de personnes âgées. Ses entretiens se sont déroulés dans un service de gériatrie et dans un CMS.

Les principaux résultats de ma recherche sont que les clients connaissent très mal les rôles de l'infirmière. Souvent, pour eux, elle est sous les ordres du médecin. Ils amènent souvent la notion de soins techniques et relationnels. Ils parlent peu du rôle autonome et du rôle interdisciplinaire. Vous découvrirez également à travers ce travail les attentes du malade vis-à-vis de l'infirmière.

Mots-clés :

Infirmière – Client – Patient – Représentations – Attentes – Rôle autonome – Compétence – Soin infirmier

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mme Fellay Chilinski, ma directrice de mémoire, qui m'a guidée tout au long de mon travail.

Je remercie également Chris Schoepf, pour ses nombreuses heures passées à nous apprendre la méthodologie et pour ses ateliers très appréciés.

Je remercie ma famille pour son soutien et ses encouragements. Je remercie aussi mon ami Samuel de m'avoir supportée dans les moments de stress.

Je remercie particulièrement ma maman, d'avoir passé du temps à relire mon travail et d'en avoir corrigé les fautes.

Je remercie mon cousin Alban et son amie Véronique pour l'impression des exemplaires de ma recherche.

Je remercie ma collègue de mémoire Sabrina pour la collaboration et la motivation qu'elle m'a apportée.

Je remercie pour terminer, les infirmières et les patients des services dans lesquels je me suis rendue pour leur accueil et leur participation.

1	Introduction.....	1
1.1	Présentation du sujet.....	1
1.2	Méthodologie.....	2
1.3	Caractéristiques de l'échantillon.....	3
1.4	Motivations	4
1.4.1	Motivations personnelles.....	4
1.4.2	Motivations socioprofessionnelles.....	5
1.5	Objectifs personnels d'apprentissage.....	7
1.6	Compétences argumentées.....	8
2	Problématique.....	11
2.1	Définition du problème	11
2.2	Revue de la littérature.....	12
2.3	Question de recherche.....	15
3	Cadre théorique	16
3.1	Le client	17
3.1.1	Evolution du statut du client	17
3.1.2	Le client à travers ses droits.....	17
3.2	L'infirmière.....	20
3.2.1	Historique et évolution de la profession	20
3.2.2	Définition des soins infirmiers.....	23
3.2.3	Définition des rôles infirmiers	25
3.2.4	Le modèle trifocal	27
3.3	Santé / Maladie	30
3.3.1	Définition de la santé	30
3.3.2	Le droit à la santé.....	33
3.3.3	Définition de la maladie	33
3.4	La chronicité.....	36
3.4.1	Définition de la chronicité	36
3.4.2	Définition de la maladie chronique	36
3.4.3	Etapas de la maladie chronique	38
3.5	Les représentations	40
3.5.1	Définition des représentations.....	40
4	Méthodologie	45
4.1	Type de recherche.....	45
4.2	Type et taille d'échantillonnage	45
4.3	Construction du questionnaire	46
4.4	Entretien semi-directifs.....	47
4.5	Analyse des données.....	48

5	Principes éthiques.....	49
5.1	Garantie du respect et de la dignité de la personne	49
5.1.1	Autonomie	49
5.1.2	Véracité	49
5.1.3	Fidélité	50
5.1.4	Confidentialité.....	50
5.2	Faire le bien / ne pas nuire.....	50
5.3	Justice.....	50
6	Analyse des données	52
6.1	Le soin et la profession d'infirmière	55
6.1.1	Prend soin d'un malade et aider à la survie	55
6.1.2	Soins physiques et soins psychiques.....	57
6.1.3	Le temps qui manque	59
6.1.4	L'infirmière collaboratrice	60
6.2	Le malade et ses droits.....	64
6.2.1	La participation du malade dans les soins	64
6.2.2	La connaissance du malade concernant ses droits et responsabilités	67
6.3	L'infirmière humaine et/ou professionnelle ?.....	69
6.3.1	Les qualités indissociables	69
6.3.2	L'évaluation de l'infirmière.....	70
6.3.3	Les attentes des malades	70
6.4	La « méconnaissance » du client.....	73
6.5	Synthèse de l'analyse	76
6.6	Synthèse commune	78
6.6.1	Le soin et la profession infirmière.....	78
6.6.2	Le client et ses droits.....	78
6.6.3	L'infirmière humaine et/ou professionnelle.....	79
6.6.4	La « méconnaissance » du client	79
6.6.5	Conclusion.....	79
7	Discussion.....	80
7.1	Validité interne de la recherche.....	80
7.1.1	Choix du thème, cadre théorique et problématique	80
7.1.2	Outils méthodologiques	81
7.1.3	Echantillon choisi.....	82
7.1.4	Analyse	83
7.2	Validité externe de la recherche	84
7.3	Réflexions et interrogations	84
8	Conclusion	86
8.1	Objectifs personnels d'apprentissage.....	86
8.2	Facilités et difficultés de la recherche	88
8.2.1	Facilités	88

8.2.2	Difficultés	88
8.3	Apports personnels et professionnels de la recherche	90
9	<i>Bibliographie</i>	94
10	<i>Cyberographie</i>	97
11	<i>Articles et documents</i>	98
12	<i>Annexes</i>	99

1 Introduction

1.1 Présentation du sujet

Je suis étudiante en soins infirmiers et afin d'obtenir mon diplôme Bachelor, je vais réaliser une recherche en soins infirmiers. Ce travail couronne quatre années de formation passées à la HES-SO.

Nous sommes deux étudiantes, Sabrina Gatti et moi-même, à travailler sur le même sujet et notre choix s'est porté sur les représentations des clients vis-à-vis de la profession¹ d'infirmière². Quel regard portent-ils sur notre profession ? Qu'attendent-ils de nous ?

Le choix du sujet n'a pas été chose facile car les thèmes à aborder, selon mes intérêts, et ceux de Sabrina, étaient multiples et touchaient énormément de domaines. J'ai finalement trouvé intéressant d'aller auprès des clients³ afin de voir comment ils nous perçoivent. C'est auprès des malades que je passerai une majeure partie de mes journées lorsque je serais au travail.

Notre recherche sera de nature qualitative car notre but est de décrire des phénomènes humains. Nous voulons comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par le client lors de son hospitalisation.

¹ Profession : A l'heure actuelle est considérée comme profession un corps de personnes ayant acquis un titre, un statut par une formation en vue d'exercer une activité. J'utiliserai ce terme tout au long de mon travail.

COLLIER, MF. *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris, interEditions/Masson, 1982. p. 12.

² J'utilise ce terme pour désigner le personnel infirmier autant féminin que masculin.

³ « Personne qui requiert un service moyennant rétribution » le petit Robert. J'utilise le terme client car il revient au travers du référentiel de compétences de la formation. Je développerai dans mon cadre théorique les différences entre les termes patient, bénéficiaire de soins et partenaire de soins.

1.2 Méthodologie

Au vu des recherches que nous avons fait, nous avons construit un cadre théorique contenant les éléments importants pour notre travail.

Pour le recueil des données, j'ai procédé par entretiens semi-directifs⁴ avec l'aide d'une grille de questions et de relances.

J'ai préalablement fait deux pré-tests afin de vérifier la pertinence de ma grille. Les entretiens ont duré trente à quarante cinq minutes et ont été enregistrés. Ils m'ont permis d'orienter le client vers une réponse tout en le laissant parler de ses expériences. Sabrina et moi-même avons analysés les données chacune de notre côté puis nous mettrons en parallèle nos résultats.

Pour l'analyse, j'ai utilisé la méthode de regroupement de questions par thèmes. Nous avons mis 4 thèmes⁵ principaux qui ressortaient puis chacune à rajouter des sous-thèmes en fonction du contenu de nos entretiens respectifs. J'ai ensuite fait les liens avec les résultats et mon cadre théorique. Sabrina et moi-même sommes revenus sur les résultats afin d'en faire une comparaison.

Puis, je suis revenue sur mon travail, en y mettant un peu de distance, avec la discussion, qui est une évaluation personnelle de mon travail et je termine ma recherche avec la conclusion.

⁴ LOISELLE, Carme G, PROFETTO, MC GRATH, Joanne, *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI, Editions, Québec, 2007

⁵ Un thème est un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait de corpus correspondant tout en fournissant des indications sur la teneur des propos.
Pierre Paillé et Alex Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Armand Colin, Paris, 2005. P 133

1.3 Caractéristiques de l'échantillon

Je me suis rendue vers une population adulte et Sabrina s'est rendue auprès des personnes âgées. Les clients que j'ai interrogés devaient avoir entre 25 et 60 ans.

Nous avons décidé de cibler notre recherche sur les clients atteints de maladies chroniques car ils sont en contact sur une longue durée avec l'infirmière et pourront donc être une source précieuse d'informations pour notre travail.

Nous nous sommes rendue chacune dans des services différents afin d'interroger directement les clients, j'ai choisi un service de médecine/oncologie ainsi qu'un service d'hémodialyse. Sabrina s'est dirigée vers un service de gériatrie et sur un CMS. Pour ce faire, j'ai pris contact par téléphone avec les infirmière-chefes des deux services. Je suis ensuite allée les rencontrer afin de leur exposer mon travail. Elles m'ont donné leur feu vert et j'ai commencé les entretiens à une date que nous avions convenue.

Les personnes interrogées étaient des hommes ou des femmes et les entretiens ont été réalisés sur deux jours afin de ne pas créer de biais méthodologiques.

La nationalité des personnes interrogées n'entrait pas en compte mais les clients devaient parler le français.

Je vais maintenant développer les motivations qui m'ont conduites à ce choix et à effectuer ce travail. Je vais développer les compétences qui sont les plus pertinentes au regard de mon travail.

1.4 Motivations

Avant de commencer mon travail, je vais développer les motivations qui m'ont conduite à ce thème et à la question de départ.

1.4.1 Motivations personnelles

En tant que future infirmière, il me tient à cœur de savoir ce que pensent les clients de la profession que j'ai choisie. Je veux découvrir ce qu'ils vivent lors de leur hospitalisation, comment ils perçoivent l'infirmière, et comment ils se placent dans les soins. Je désire savoir si ils entrent en partenariat avec l'infirmière ou si ils subissent les soins qui leurs sont prodigués.

Je désire connaître leurs attentes afin d'essayer d'adapter ma pratique en fonction de besoins réels et de l'expérience vécue par les malades dont je m'occupe. Cela me permettra aussi de connaître leurs valeurs ainsi que leurs opinions.

J'aimerais avoir un moment d'échange avec le patient car la communication est un élément très important et rend la relation plus humaine, centrée sur lui et non sur sa pathologie. Le client participera aux soins et sera acteur de sa guérison.

Dans mon entourage, lorsque je discute avec mes proches, j'ai entendu parler différentes personnes de l'infirmière. Elles la voyaient comme exécutante sous les ordres du médecin, sans responsabilité, qui passe sa journée à distribuer des médicaments ou à prendre des tensions.

L'infirmière a un rôle délégué, mais elle remplit également un rôle autonome qui est souvent mal connu mais également un rôle au sein d'une équipe interdisciplinaire⁶. Elle collabore avec le médecin, discute

⁶ Marchal décrit les trois rôles infirmières en parlant de trois dimensions : la dimension dépendante qui correspond au rôle médico-délégué, la dimension interdépendante qui est le rôle interdisciplinaire et la dimension indépendante qui est le rôle autonome.

avec lui du client et de la prise en charge, elle donne son avis et elle réfléchit dans l'action.

Je désire faire connaître à travers ce travail, le rôle propre et autonome de la profession d'infirmière ainsi que le rôle qu'elle peut avoir dans une prise en charge interdisciplinaire.

Au travers de ce travail, qui va me permettre de comprendre l'expérience vécue par le malade, je vais pouvoir adapter ma pratique aux besoins réels des patients. La prise en charge sera alors optimale.

1.4.2 Motivations socioprofessionnelles

Lors du départ des clients à la fin de leur séjour à l'hôpital, je les entends très souvent dire « Merci de votre gentillesse, de votre sourire... ». Ce qui m'intéresse dans le travail de recherche que nous allons effectuer est de comprendre ce qui se cache exactement sous ces mots. Je désire connaître leurs attentes et avoir leur vision de l'infirmière.

Le fait d'être hospitalisé peut être un élément très déstabilisant pour le client qui n'est plus dans son milieu habituel. Ce fait l'oblige à se familiariser et à s'adapter à son nouvel environnement et aux nouvelles personnes qu'il côtoie.

Je désire donc savoir comment le client se place dans le soin ? Se voit-il comme une personne qui participe aux soins ou les subit-il ?

Je ne veux pas être uniquement l'infirmière qui exécute des soins et qui résout les problèmes de santé, je ne veux pas me centrer uniquement sur le biologique et oublier les autres dimensions psychologiques, sociales et spirituelles de l'être humain.

Je veux collaborer avec lui afin qu'il se sente utile et valorisé lors de sa prise en charge et que les soins prodigués soient personnalisés et

Ces rôles seront développés plus en détails dans le cadre théorique.

MARCHAL, A. PSIUK, T. *Le paradigme de la discipline infirmière en France*. Paris : Seli Arslam, 2002, p. 21.

adaptés à chaque client. Les normes de qualité de l'ASI abondent dans ce sens « les soins donnés au patient sont basés sur le processus de soins. Ils sont individualisés, adaptés à la situation et orientés vers des buts. »⁷. Je désire également faire intervenir son entourage dans la prise en charge car ils se sentiront également utiles et plus proche de la personne malade. Les normes de qualité de l'ASI incluent également les proches dans la prise en charge « les patients et leurs proches sont soutenus dans la recherche de solutions aux problèmes de soins que leur posent la maladie ou des situations de crise. »⁸

Dorothy Orem inclue aussi les proches dans la prise en charge « Les soins infirmiers sont des façons d'aider les hommes, les femmes et les enfants. Pour qu'ils soient dispensés aux personnes qui en ont besoin, un contact et une communication infirmière-patient doivent s'établir et se poursuivre. La prestation de soins infirmiers est améliorée par la qualité des relations interpersonnelles instituées entre les infirmières, leurs patients et les personnes importantes pour eux comme les membres de leur famille ou leurs amis. »⁹

⁷ ASI/SBK, *normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers*, Berne 1998, p.10

⁸ Op. cit. p. 10

⁹ OREM D.E, traduit par Danielle Gosselin, *Soins infirmiers, les concepts et la pratique*, Ed.Maloine, Paris, 1987 p. 75

1.5 Objectifs personnels d'apprentissage

Avant d'entrer dans le vif du sujet, j'ai posé trois objectifs d'apprentissage en lien avec mon travail de recherche :

- Je suivrai la méthodologie afin de construire un travail dans le respect de cette dernière. J'établirai une problématique qui argumente mon sujet de recherche et construirai un cadre théorique complet qui sera en lien avec les mots clés de ma question de recherche.
- J'analyserai les données recueillies en faisant les liens avec mon cadre théorique. Je mettrai en relief les éléments importants qui en ressortent et en ferai une synthèse.
- Je serais en mesure d'évaluer mon travail lorsque celui-ci sera terminé. J'en critiquerai la pertinence et la fiabilité ainsi que le respect de la méthodologie imposée. Je mettrai en avant mes points faibles et mes points forts.

Je reviendrai sur ces objectifs à la fin de mon travail afin de vérifier s'ils ont pu être atteints et si ce n'est pas le cas, je développerai les points qui pourraient être améliorés.

1.6 Compétences argumentées

J'ai choisi 4 compétences¹⁰ qui me semblent significatives pour mon Travail Bachelor.

- **Compétence 1** : « *Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins* »

L'étudiant-e :

- Appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire de vie et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et de la détermination du projet de soins.

Le but de notre recherche est d'avoir la vision du client sur ma profession et de cerner ce qu'il attend de moi. Je désire également découvrir comment il se place dans les soins. Cette compétence est importante pour moi parce qu'elle fait intervenir le partenariat entre soignant-soigné et la mise en place d'un projet de soin. J'espère que ce travail me permettra d'améliorer et de mieux comprendre cette relation afin d'effectuer une prise en charge adaptée et personnalisée aux besoins de chaque client. Je veux que les soins correspondent aux attentes du client et au projet de soin mis en place en collaboration entre l'infirmière et le client afin d'améliorer son bien-être. Je désire créer une relation de confiance avec le client et inclure son entourage dans les soins.

- **Compétence 4** : « *Evaluer ses prestations professionnelles* »

L'étudiant-e :

- démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et de celle de la clientèle

¹⁰ J'emploie le référentiel de compétence au niveau « expertise » et les compétences 5 et 9 entrent dans le cadre général de réalisation et d'évaluation du Travail Bachelor. Le lecteur trouvera le référentiel de compétences en annexe.

L'évaluation est importante car elle permet de réfléchir lorsque l'on agit. Elle nous permet d'effectuer des réadaptations lorsque cela est nécessaire afin que la prise en charge soit des plus personnalisée et optimale et que le client se sente en confiance. L'évaluation me permet également d'avoir l'avis de la clientèle. Ce travail me permettra d'adapter ma pratique aux atteintes précises des malades. Ma recherche n'a pas pour but d'évaluer la pratique des infirmières mais d'avoir les représentations des clients sur elles.

- **Compétence 5** : « *Contribuer à la recherche en soins et en santé* »

L'étudiant-e :

- utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique

Afin d'alimenter mon travail, j'ai effectué de nombreuses recherches. J'ai ainsi pu me rendre compte de la richesse de la littérature infirmière. J'ai pu employer certains résultats de recherche afin d'avoir de nouvelles connaissances dans le domaine des soins infirmiers. Je partagerai les résultats de ma recherche et mes réflexions avec mes collègues et avec les autres professionnels de la santé.

- participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques
- s'initie à la démarche de recherche en lien avec la problématique de terrain (travail de Bachelor)

Le but de ce travail et de nous initier à la recherche en soins infirmiers, d'en comprendre les différentes étapes et de les réaliser. Cette recherche me permet d'avoir une autre vision, plus scientifique, des soins infirmiers. Je vais réaliser de nombreuses recherches pour ce travail, de me positionner en tant qu'une personne qui mène une recherche, je vais devoir connaître mon sujet sur le bout des doigts, m'en imprégner. Puis je vais aller sur le terrain afin d'interroger des clients puis j'en analyserais les résultats afin de voir aboutir mon travail par une conclusion. Cela va être

pour moi une expérience enrichissante qui va me permettre d'avancer. Tout au long des entretiens, j'ai respecté les grands principes éthiques¹¹ nécessaires lors d'une recherche empirique.

- **Compétence 9** : « Exercer sa profession de manière responsable et autonome »

L'étudiant-e:

- s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière

Cette compétence est importante pour moi car elle fait intervenir la notion d'implication dans la pratique infirmière. La responsabilité de ses actions est un élément important pour moi. Je suis responsable des soins que je prodigue au client. A travers ce travail, je vais faire ressortir les rôles de l'infirmière cela pourra contribuer à l'expliquer aux gens qui connaissent mal cette profession et cela pourra donner des pistes afin qu'elle soit valorisée

- Intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession.

L'auto-évaluation est importante, elle permet de se remettre en question et de faire des réajustements lorsque cela est nécessaire. A la fin de ce travail, je reviendrai sur les étapes qui la composent afin d'en faire une critique.

¹¹ Ces principes seront développés plus tard dans mon travail.

2 Problématique

2.1 Définition du problème

C'est à 2 étudiantes que nous nous lançons dans un projet de recherche concernant les représentations des clients.

La profession infirmière est la profession que j'ai choisie. Lorsque j'étais plus jeune, j'ai toujours su que je voulais soigner le gens. Lors de ma scolarité obligatoire, j'ai par ailleurs fait plusieurs stages dans d'autres domaines (agence de voyage, cuisine...) afin de voir si un autre métier pouvait m'attirer mais je suis toujours revenue vers la profession d'infirmière. Un stage dans le cadre de l'obtention de mon diplôme EDD¹² en gynécologie, maternité à l'hôpital de Sierre m'a confortée dans mon choix.

Beaucoup de personnes de mon entourage qui me connaissent vous diraient que pour eux mon choix est une vocation et qu'en m'entendant parler de mon travail je suis faite pour cette profession, qui me passionne. Au fil des années de cours et de stages, je ne suis pas déçue d'avoir choisi cette profession. Le choix de ce sujet pour mon travail de Bachelor de fin d'étude s'est surtout fait grâce à mes proches. En discutant avec eux, j'ai constaté qu'ils connaissaient, en réalité, très peu de la profession d'infirmière. Pour plusieurs d'entre eux, une infirmière distribue des médicaments, fait des piqures. Souvent ils me disent que je suis sous les ordres du médecin alors qu'une infirmière a un rôle propre¹³.

J'ai aussi entendu à plusieurs reprises des clients qui sortaient de l'hôpital me remercier pour ma gentillesse et mes bons soins.

A travers toutes ces réflexions, je ne suis dit qu'il serait intéressant d'interroger les clients directement afin d'avoir leur vision de la profession. Notre recherche concernera les clients atteints de maladies chroniques. Comment perçoivent-ils l'infirmière ? Quelles sont leur attentes vis-à-vis

¹² EDD : lire école degré diplôme, actuellement ECG qui est l'école de culture générale.

¹³ Les rôles infirmiers seront décrits dans le cadre théorique qui suit ce chapitre.

d'elle ? Je veux également savoir s'ils connaissent le rôle autonome de l'infirmière, eux qui la côtoyaient si fréquemment.

A travers mes lectures¹⁴, j'ai pu affiner mon sujet et j'ai posé la question centrale de la recherche. C'est autour d'elle que s'est construite notre cadre théorique nécessaire à l'analyse des données recueillies lors des entretiens.

2.2 Revue de la littérature

Je me suis rendue compte à travers ces recherches que nous avons choisir un sujet très vaste.

Tout au long des années, on voit une évolution du rôle et de la pensée infirmière à travers l'histoire de la profession.

Déjà en 1859, Florence Nightingale prônait une pratique soignante réflexive afin de développer des connaissances propre aux soins infirmiers.

« Les soins changent et se complexifient sous l'influence de nombreux facteurs. Depuis plusieurs années en Suisse, le brassage culturel est important, les modes et lieux de prises en charge de patients ou de groupes ayant des comportements dit à risque se diversifient, les progrès technologiques sont constants et il n'est plus possible d'ignorer les problèmes que les recherches épidémiologiques et démographiques mettent en évidence : toxicomanie et Sida, vieillissement de la population, problèmes de l'adolescence, importance des maladies cardio-vasculaires »¹⁵.

Les rôles ont évolués. L'infirmière a pu développer son rôle autonome à travers ces dernières années. La notion de collaboration avec le médecin étant par ailleurs quand même présente car l'un ne va pas sans l'autre.

¹⁴ J'ai effectué des lectures sur la naissance et l'évolution de la profession infirmière, sur les définitions de l'infirmière et sur ces rôles (5 fonctions, compétences), sur l'identité infirmière et sur la qualité de soins infirmiers, sur la relation entre l'infirmière et le patient et sur les représentations sociales.

¹⁵ GLARDON Catherine, *Du faire à l'être en passant par le dire*, Ed. LEP loisirs et pédagogie, Lausanne, 1996, 180 p.

« Grâce à ses actions professionnelles, l'infirmière visera tout autant à promouvoir la santé, à orienter des actions de prévention ou de réadaptation, à accompagner les personnes en situation de crise, qu'à offrir des soins dits curatifs. Cette offre est pensée, organisée à partir de la personne, et n'est plus le seul prolongement du diagnostic médical. »¹⁶

Les soins infirmiers et la médecine évoluent depuis plusieurs années. « On a entrepris de soigner de mieux en mieux les individus à partir d'une meilleure compréhension de la composition et des fonctionnements des organes. Actuellement en Europe, les humains vivent de plus en plus longtemps et meurent de moins en moins lentement, ils sont donc de plus en plus atteints de maladies chroniques. »¹⁷

C'est à travers tous ces changements que l'infirmière développe son identité professionnelle. Notre cadre théorique développera plus en détails l'évolution de la profession et donnera quelques définitions de la profession et des soins infirmiers.

La qualité des soins joue un rôle essentiel dans notre profession. Mais cette qualité ne s'arrête pas aux soins techniques réalisés correctement, elle comprend la globalité de la pratique soignante. « Le rôle propre de l'infirmière est donc de considérer la personne dans sa globalité R en tant qu'être bio-psycho-socio-spirituel- et d'accompagner cet être pour lui proposer une aide professionnelle qui lui permettra de conserver ou de retrouver la santé dans toutes ces dimensions ¹⁸ ». Ce rôle professionnel global a été identifié par 5 fonctions de l'infirmière et par le référentiel des compétences qui est actuellement employé dans notre formation. Ces notions seront également dans le cadre théorique qui va suivre.

La relation avec le patient est un élément important lors de la prise en charge des malades. Notre recherche cible les clients atteints de maladies chroniques. « Dans une maladie chronique, le soin ne signifie pas

¹⁶ GLARDON Catherine, *Du faire à l'être en passant par le dire*, LEP loisirs et pédagogie, Lausanne, 1996, 180 p.

¹⁷ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, LEJEUNE Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p.11

¹⁸ Wikipédia, l'encyclopédie libre. « Rôle propre infirmier » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.wikipedia.org/> (page consultée le 29 décembre 2006)

guérison : il signifie vivre avec la maladie. »¹⁹ La maladie fait intervenir de nombreux changements pour le client. L'infirmière aura un rôle important d'accompagnement et de soutien pour les clients et leur famille en étant disponible et à leur écoute. Mais les clients voient-ils cette relation particulière qu'ils ont avec l'infirmière ? Comment la perçoivent-ils ?

Dans sa relation avec le patient, l'infirmière doit prendre en compte la globalité de la personne qu'elle prend en soin. « Le malade ne vient pas avec un problème : il n'apporte pas son corps comme on apporterait une voiture à réparer ou un chien malade chez le vétérinaire. »²⁰

L'infirmière doit tenir compte des besoins du patient et être responsable de ses actes. Comme le dit V. Henderson, l'infirmière aide le malade dans les activités de la vie quotidienne qu'il ne peut plus effectuer lui-même : « c'est à l'infirmière qu'incombe l'initiative et le contrôle de tout ce qui relève de l'assistance à l'individu malade ou bien portant dans l'accomplissement des actes qui contribuent au maintien ou à la restauration de la santé (ou à une mort paisible) et qu'il accomplirait par lui-même s'il avait assez de force, de volonté et de savoir ». ²¹

¹⁹ Op. cit. p. 7

²⁰ DUFOUR-GOMPERS, *La relation avec le patient*, Ed. Privat, 1992, p. 65

²¹ COLLIER, M-F. *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : InterEditions/Masson, 2000, p.154.

2.3 Question de recherche

Après avoir effectué ces recherches, Sabrina et moi-même avons décidé de séparer nos recherches pas tranches d'âge et de la cibler sur les clients atteints de maladie chronique afin de mieux limiter notre travail.

Nous en sommes venues à poser une question centrale, c'est autour d'elle que s'axera toute notre recherche : Comment le client perçoit-il la profession d'infirmière et quelles sont ses attentes ?

Chacune d'entre nous a précisé la question centrale afin de la cibler en fonction de la population choisie. Sabrina s'est rendue auprès des personnes âgées et je me suis rendue auprès des adultes. Ma question centrale de recherche est donc :

Comment le client adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

3 Cadre théorique

Ce chapitre va traiter de tous les points théoriques liés à la question centrale de recherche : comment la personne adulte, atteinte d'une maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ? Le développement des concepts qui vont suivre va permettre la réalisation des outils de recherche mais aussi l'élaboration des techniques d'analyse.

Nous tenons ici à signaler au lecteur que le cadre théorique est commun aux deux recherches. Il trouvera les mêmes éléments développés dans le cadre théorique de Jennifer. C'est pour cela que le nous sera utilisé tout au long de cette section.

En premier lieu, il est important de reprendre les concepts de client et d'infirmière, cela dans le but d'en avoir une définition précise mais aussi de les situer dans leur contexte historique. Nous allons ensuite traiter de la maladie et de la chronicité et ce chapitre sera clos par les représentations sociales. Ces différents concepts ont été choisis en fonction de la question centrale de recherche. L'infirmière et le client sont tous les deux essentiels. La maladie et la chronicité sont le contexte dans lequel se passent les entretiens. Je termine ma présentation avec les représentations afin de pouvoir faire les liens avec les autres concepts.

3.1 Le client

Il est difficile de définir le client de prestations de soins. Dans le petit Robert un client est une « personne qui requiert un service moyennant rétribution »²².

3.1.1 Evolution du statut du client

Actuellement, nous employons le terme client, mais il y a eu beaucoup d'autres dénominations. Le client était avant un patient (personne qui endure, qui souffre), puis un bénéficiaire de soins (personne qui reçoit des soins) et enfin un partenaire de soins (personne qui collabore et participe à son traitement). Tous ces termes ont un sens bien différent.

3.1.2 Le client à travers ses droits

Après plusieurs recherches, je trouve intéressant de définir le client selon ses droits. Simplement parce que cela me permet de me placer du côté du client et non du côté du soignant. Une brochure intitulée « l'essentiel sur le droit des patients²³ »²⁴ élaborée par Sanimédia, information en santé publique, me permet de mieux cibler ma définition. Je ne vais pas présenter ici tous les aspects du droit des clients mais mettre en évidence les points qui me semblent essentiels.

Le client a des droits et des responsabilités :

²² *Dictionnaire le Petit Robert*, Edition Dictionnaire le Robert, 2004, 2865p.

²³ La brochure utilise le terme patient, j'utiliserai indifféremment les termes patient et client dans ce chapitre.

²⁴ Sanimédia : « le droit des patients dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud » [en ligne] : http://www.sanimedia.ch/content/droits_des_patients/ddp_public.htm (page consultée le 6 mai 2009).

- a) Le droit à l'information : « le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur les examens et traitements envisageables, sur les conséquences et les risques éventuels qu'ils impliquent, sur le pronostic et sur les aspects financiers du traitement. »²⁵

Le professionnel de la santé se doit de transmettre ces informations de manière spontanée et sans rien cacher. Cela concerne une partie du rôle infirmier. Ce droit semble aller de soi mais il n'est encore possible de rencontrer des clients qui ne sont pas au courant de leur état de santé. Le client a également le droit de refuser de connaître ces informations.

- b) Le consentement libre et éclairé : « Aucun soin ne peut être donné sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur. Le patient capable de discernement a le droit de refuser des soins, d'interrompre un traitement ou de quitter un établissement sanitaire s'il le souhaite. »²⁶

C'est aussi au professionnel de la santé de s'assurer du consentement libre et éclairé du patient. L'infirmière doit être certaine que le client n'a plus de questions. Elle est d'ailleurs formée pour faire des enseignements cliniques et pour transmettre son savoir.

- c) Les directives anticipées et le représentant thérapeutique : « Toute personne a le droit de formuler des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non, au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut aussi désigner une personne, un représentant thérapeutique, chargée de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les situations où elle ne peut plus s'exprimer. »²⁷

²⁵ Op.cit.

²⁶ Op.cit.

²⁷ Op.cit.

Les directives anticipées mettent les désirs du client au premier plan. Même inconscient, le client peut choisir ce qu'il veut subir ou non. A nouveau, l'infirmière a un rôle à jouer : elle peut informer le client de son droit aux directives anticipées et si elle en a connaissance, elle doit les respecter.

- d) Le secret professionnel : « Le patient a droit au respect de la confidentialité.

Les professionnels de la santé ont l'obligation de respecter le secret professionnel, aussi appelé secret médical. Ils doivent garder pour eux les informations dont ils ont eu connaissance dans la pratique de leur profession. Sauf exception prévue par la loi, ils ne peuvent pas les transmettre sans l'accord de leur patient.»²⁸

- e) L'accès au dossier : « Le patient a le droit de consulter son dossier et de s'en faire expliquer la signification. »²⁹

Dès le départ, la brochure nuance ce droit des clients et met en avant leurs responsabilités également : « Les patients ont aussi, d'ailleurs dans leur propre intérêt, certaines responsabilités. Ainsi, ils leur incombent d'informer de la manière la plus exacte possible le soignant des symptômes ressentis, des traitements reçus ou en cours, ainsi que des effets des thérapies déjà suivies. De même, il est de la responsabilité du client de suivre le traitement prescrit ou, en cas d'interruption, de l'annoncer à son soignant. »³⁰

Le client est donc une personne malade ou accidentée qui paie pour des prestations de soins et il a des droits et des responsabilités. Son rôle est lié aux différents soignants qu'il rencontre. Le but de notre recherche est d'étudier comment le client se situe dans les soins, comment il se représente l'infirmière qui le soigne au quotidien.

²⁸ Op.cit.

²⁹ Op.cit.

³⁰ Op.cit.

3.2 L'infirmière

Afin de donner une vision globale de l'infirmière et de développer au mieux ce concept, en lien avec la question centrale de recherche, nous allons d'abord revenir sur un bref historique de l'évolution de cette profession. Ce retour en arrière permettra au lecteur de considérer l'infirmière globalement et historiquement. A la suite, nous allons développer différentes définitions de l'infirmière dans le but d'avoir une vision large de cette profession. Nous terminerons ce chapitre par les trois rôles infirmiers (médico-délégué, autonome et interdisciplinaire).

3.2.1 Historique et évolution de la profession³¹

« La pratique des soins est sans doute la plus vieille pratique de l'histoire du monde »³²

Il est très important de reprendre l'historique de la profession infirmière pour comprendre l'origine des soins et connaître son évolution.

Marie-Françoise COLLIÈRE³³ distingue trois phases clés dans l'évolution de la profession :

A) L'identification de la pratique des soins à la femme :

« Dès que la vie apparaît, les soins existent car il faut « prendre soin » de la vie pour qu'elle puisse demeurer. Les hommes, comme tous les êtres vivants, ont toujours eu besoin de soins, parce que soigner est un acte de vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se

³¹ Je ne prétends pas être exhaustive dans ce chapitre. Je souhaite juste rappeler les faits marquant de l'évolution de la profession infirmière.

³² COLLIÈRE, M-F, « Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. » Paris : InterEditions, 1982, p.21

³³ Op.cit.

continuer, de se développer, et par là de lutter contre la mort : la mort de l'individu, la mort du groupe, la mort de l'espèce. »³⁴

Les soins, au départ, n'étaient ni un métier, ni une profession. Pendant des milliers d'années, ils étaient une aide au maintien et à l'entretien de la vie. Ils servaient à assurer la continuité de la vie, de l'individu et du groupe.

« Aux femmes reviennent tous les soins qui se tissent autour de tout ce qui croît et qui se développe, et ceci jusqu'à la mort : soins aux enfants, mais aussi soins aux malades et aux mourants, car en donnant la vie, n'ont-elles pas communiqué la mort ? »³⁵

Dès le début de l'évolution de l'espèce humaine, il a été dévolu à la femme d'assurer certains soins. Jusqu'au Moyen Âge, elle a tenu un rôle important dans l'exercice du soin. La femme est symbole de fécondité et de vie. Elle a su développer ses connaissances en lien avec les soins au corps, les pratiques alimentaires et les propriétés des plantes.

En parallèle à cette évolution, l'homme a développé quant à lui des connaissances sur les corps blessés, corps dont il va explorer l'intérieur avec une infinie précision.

« Les soins au corps blessé sont et demeureront prédominamment le fait des hommes, les initiant à découvrir le corps du dedans, à oser l'explorer, les amenant à développer une technologie de plus en plus précise qui deviendra celle des forgerons, des barbiers et des chirurgiens. »³⁶

B) Identification de la pratique des soins à la (femme) consacrée :

A partir du Moyen Âge et jusqu'au XIXe siècle, la pratique des soins est déléguée à la femme consacrée. L'influence du Christianisme sur les soins a été conséquente. Le corps est relégué au second plan et c'est l'esprit qu'il faut soigner. Les soins au corps ne sont qu'un support aux soins spirituels.

³⁴ Op.cit. p.23

³⁵ Op.cit. p.29

³⁶ Op.cit. p.29

« Les conceptions qui orientent les pratiques des soins des (femmes) consacrées sont radicalement différentes. Le corps incarné est méprisable, source de corruption, de fornication et de péché, à commencer par leur propre corps. »³⁷

**C) Identification de la pratique des soins à la (femme) infirmière →
auxiliaire du médecin :**

Dès 1900, avec la séparation de l'Eglise et de l'Etat, l'infirmière va prendre la relève des sœurs soignantes. Son rôle dans les soins va évoluer en parallèle du développement de la médecine. La femme soignante n'est plus religieuse, elle est alors l'auxiliaire du médecin. Le médecin se voit obliger de lui déléguer certains soins.

« C'est le médecin qui détermine, ordonne l'activité infirmière. »³⁸

L'infirmière est le résultat de deux influences. Son premier héritage est celui de la femme consacrée soignante : « être infirmière, c'est être servante d'un idéal »³⁹. L'infirmière doit servir les malades, les médecins et l'institution. Etre infirmière ne devait pas être une simple envie ou un choix réfléchi mais bien une vocation ! «Ce recours à la vocation pour assurer l'exercice de la pratique infirmière aura pour effet durable sinon l'obligation, tout au moins la recommandation du célibat, le mariage, la maternité et la vie de famille demeurant incompatible avec les exigences d'un dévouement constant, mais aussi avec toute une conception de l'approche des soins au corps, héritée des femmes consacrées. »⁴⁰

La deuxième influence que l'infirmière va subir au début du XIXème siècle est celle de la médecine. Le médecin a besoin d'elle. Il est alors son supérieur et c'est aussi lui qui dispense l'enseignement et la formation.

³⁷ Op.cit. p.64

³⁸ Op.cit. p.83

³⁹ Op.cit. p.78

⁴⁰ Op.cit. p.81

L'infirmière d'aujourd'hui est donc le résultat d'une histoire riche. La femme a depuis toujours apporté les soins à la vie et à la mort de l'individu, du groupe ou de la société. Son statut de soignante s'est renforcé au travers l'Eglise. La femme soignante consacrée avait une mission : soigner les malades. Son statut était reconnu. Par la suite, l'infirmière s'est vue recevoir un savoir médical. Aujourd'hui l'infirmière a sa propre autonomie, c'est une profession riche en connaissances mais aussi riche de par sa relation à l'autre.

Il est possible que durant les entretiens certaines références historiques ressortent. Nous voulons dire par là que certains clients, qui ont connu les sœurs religieuses soignantes par exemple, auront une conception de l'infirmière telle qu'ils l'ont connue.

3.2.2 Définition des soins infirmiers

Tenter de définir les soins infirmiers est plus complexe qu'il n'y paraît. En effet, nous avons trouvé une littérature abondante à ce sujet et nous avons remarqué qu'il existe différentes interprétations de la profession ainsi que différentes définitions des soins infirmiers.

Nous nous sommes arrêtée sur les définitions que l'ASI⁴¹ et l'OMS⁴² donnent des soins infirmiers car elles nous semblent pertinentes et suffisamment précises pour situer l'infirmière actuelle dans le cadre de ce travail de recherche.

Définition de l'ASI

Dans ce document de l'ASI, *document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*, on y trouve une définition de l'infirmière utilisant les cinq fonctions :

« L'infirmière est une personne habilitée par sa formation à donner professionnellement des soins infirmiers, à savoir :

⁴¹ ASI lire : association suisse des infirmières et infirmiers

⁴² OMS lire : organisation mondiale de la santé

- a) Soutien et suppléance dans les activités de la vie quotidienne ;
- b) Accompagnement dans les situations de crise et dans la période de fin de vie ;
- c) Aide aux mesures diagnostiques, thérapeutiques et préventives ;
- d) Participation à des actions de prévention des maladies et des accidents, ainsi que de maintien et de promotion de la santé, de réadaptation fonctionnelle et de réinsertion sociale.

En outre, elle contribue à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins infirmiers, au développement de la profession et collabore à des programmes de recherche concernant la santé publique. »

Le lecteur est peut-être surpris de cette référence car au niveau de la formation actuelle, l'évaluation de l'infirmière se fait sur la base du référentiel de compétences. Nous tenons ici à justifier mon choix. Le référentiel de compétences est excellent pour l'évaluation pratique du travail que fournit l'infirmière. Mais si nous le sortons de ce contexte, il ne me semblait pas assez précis pour l'utiliser dans une définition de l'infirmière. Les cinq fonctions nous paraissent au contraire plus précises. Elles ciblent et résument la profession infirmière. Elles mettent donc l'accent sur tous les aspects du travail infirmier.

Définition de l'OMS

« La mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent. Ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie. Les

soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation, et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort.

Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination. Les infirmières travaillent aussi comme partenaire des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé. » ⁴³

Ces deux définitions se ressemblent et se complètent également. La définition de l'OMS met en avant le rôle interdisciplinaire de l'infirmière. Le lecteur peut découvrir ci-dessous la distinction qu'il faut faire concernant le rôle délégué, le rôle autonome ainsi que le rôle au sein de l'interdisciplinarité que l'infirmière exerce.

3.2.3 Définition des rôles infirmiers

Dans le même document de l'ASI cité plus haut, sont présentés les différents rôles infirmiers comme suit :

« L'infirmière exerce un rôle autonome :

De sa propre initiative, l'infirmière diplômée assiste le patient, temporairement ou définitivement, dans ses soins de confort, de maintien des activités de la vie quotidienne et de prévention, lorsqu'il n'est pas à même de le faire en toute indépendance, en raison de son âge, de sa

⁴³ « Infirmiers.com » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.infirmiers.com/inf/historique.php> (page consultée le 20.01.09)

maladie ou d'autres limites physiques, psychiques ou sociales. En particulier :

- a) Elle identifie les besoins de santé des individus, des familles, des communautés et les ressources à leur disposition ;
- b) Elle organise et prodigue les soins infirmiers et évalue leurs effets ;
- c) Elle établit une relation de confiance avec la personne soignée et ses proches. Elle leur offre information, renseignement, écoute et soutien.

L'infirmière exerce un rôle délégué :

En matière de prévention, de diagnostic et de traitements médicaux, elle agit selon les procédures et prescriptions écrites du médecin traitant :

- a) Elle effectue les soins thérapeutiques ;
- b) Elle observe les changements provoqués par la maladie ou le traitement et elle en fait part au médecin, le cas échéant, aux autres thérapeutes concernés. »⁴⁴

L'infirmière exerce un rôle interdisciplinaire :

Le rôle de l'infirmière au niveau de l'interdisciplinarité est très important. Elle permet de faire les liens entre les divers professionnels de la santé et le client. Elle voit l'évolution de son client dans la globalité et par ses remarques ou observations, elle permet à l'équipe pluridisciplinaire de travailler ensemble.

⁴⁴ ASI, *document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*

3.2.4 Le modèle trifocal

Dans « *le paradigme de la discipline infirmière en France* » d'Arlette Marchal et Thérèse Psiuk⁴⁵, il est d'abord fait référence au modèle bifocal de Lynda Juall Carpenito.

Carpenito a décrit les différentes dimensions du soin infirmier à savoir : la dimension dépendante, la dimension interdépendante et la dimension indépendante. « La dimension dépendante de l'infirmière est représentée par le problème médical clinique, la dimension interdépendante par le problème clinique de soins et la dimension indépendante par le diagnostic infirmier. »⁴⁶

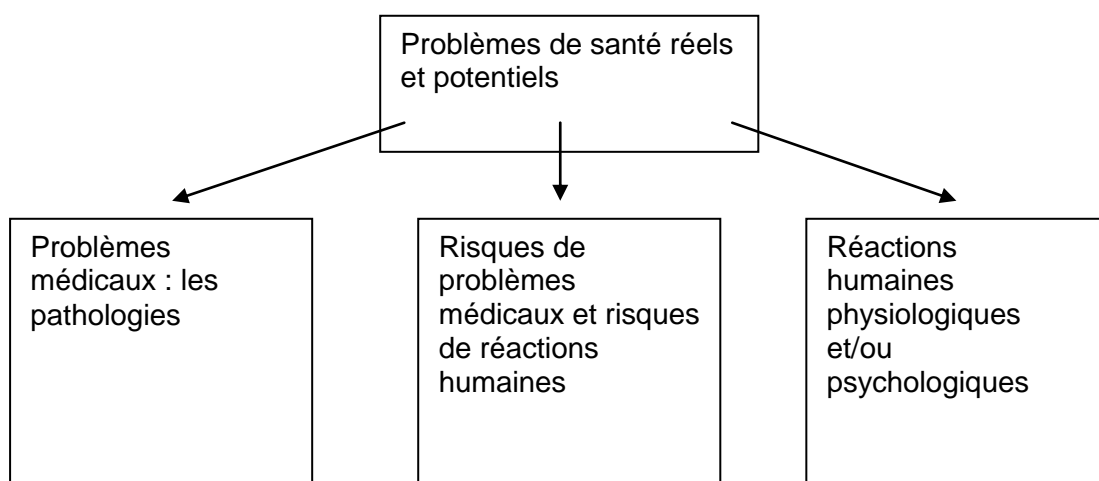
C'est un premier pas en avant. L'infirmière a un rôle médico-délégué, un rôle autonome et entre les deux elle commence à entrevoir la collaboration.

Arlette Marchal et Thérèse Psiuk ont été plus loin en présentant un modèle clinique trifocal. Elles ont mis les problèmes de santé réels ou potentiels au cœur de leur modèle. Là autour intervient les problèmes médicaux, c'est-à-dire les pathologies que l'on peut relier aux diagnostics médicaux. Une fois la pathologie reconnue, il existe des risques de problèmes médicaux ou des risques de réactions humaines. Ceci est relié au raisonnement clinique que l'infirmière doit faire. Le modèle clinique trifocal est complet si on rajoute aux deux points précédents les réactions humaines physiologiques et/ou psychologiques. Ce dernier point permet de poser un jugement clinique.⁴⁷

⁴⁵ MARCHAL, Arlette, PSIUK, Thérèse, *Le paradigme de la discipline infirmière en France*. Paris : Ed. Seli Arslan, 2002, 188p.

⁴⁶ Op.cit. p.21

⁴⁷ Op.cit. p.54



« Le modèle clinique trifocal centré sur la personne que nous avons proposé est adapté à la prise en charge globale du patient par l'ensemble des professionnels de la santé. Chaque corps professionnel va cheminer dans le raisonnement clinique en fonction de sa législation, de ses connaissances acquises en formation et par l'expérience, mais la qualité des jugements cliniques ne pourra se développer que dans une coordination des raisonnements cliniques entre professionnels. »⁴⁸

L'infirmière est au centre de cette coordination. Grâce à sa proximité avec le client mais aussi grâce à sa collaboration avec les autres professionnels de la santé, elle peut gérer toutes les informations, les raisonnements des autres professionnels. Le modèle trifocal qui veut s'appliquer à tous les professionnels de la santé est très important pour l'infirmière. Il met en avant l'importance de ses différents rôles : médico-délégué, autonome et interdisciplinaire.

« La formalisation des raisonnements cliniques implicites ne sera effective que si les infirmières mobilisent les opérations mentales intégrées dans le processus du jugement clinique, développent leur compétence dans la qualité de ces jugements en intégrant les savoirs actualisés en sciences médicales et en sciences humaines... Alors seulement elles pourront argumenter leurs perceptions, leurs jugements cliniques sur les problèmes

⁴⁸ Op.cit. p.73

de santé du patient avec une autonomie et une compétence professionnelle tout à fait réalistes dans une interdépendance professionnelle. »⁴⁹

⁴⁹ Op.cit. p.73

3.3 Santé / Maladie

Il est important de définir les termes de santé et de maladie car les personnes que nous avons interrogées sont malades et leurs réponses pourront être influencées par leur état de santé.

*« La santé est comprise comme quelque chose que l'on a reçu avec la vie. L'autre, par la manière dont il prend soin de moi, peut me faire retrouver la santé perdue. Mais comme tout bien qui peut être donné, la santé peut aussi être volée, spoliée, sacrifiée. »*⁵⁰

3.3.1 Définition de la santé

Il y a de nombreuses définitions de la santé. J'en ai sélectionnées plusieurs qui me paraissent les plus pertinentes afin de bien clarifier ces termes.

Pour commencer une définition générale du terme.

La santé : fonctionnement harmonieux du corps et de l'esprit.⁵¹

L'OMS définit, en 1994 : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre, constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humains qu'elles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale. »⁵²

Dans cette définition de la santé, on constate que c'est un terme complexe qui englobe toutes les dimensions fondamentales de l'être humain. Mais il

⁵⁰ HONORE Bernard, *Etre et santé, approche ontologique du soin*, L'Hartmattan, 1999. p. 29

⁵¹ Garnier, Delamare, *Dictionnaire des termes de médecine*, Maloine, 2000

⁵² PERRIG-CHIELLO Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes, *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004. P 42

y a d'autres facteurs qui peuvent encore se rajouter à la définition d'un état de santé comme : « la situation sociale, les relations interpersonnelles, la paix, la justice, l'économie, l'environnement ou encore la politique. »⁵³. La globalité de l'être humain est alors totalement touchée.

« La santé n'est plus seulement un état dont on essaie d'éviter l'altération par des techniques de réparation mais un bien, un bien-être physique, mental et social, que l'on doit travailler à tous les âges de la vie, que l'on doit entretenir en permanence, gérer comme un capital, comme des ressources.⁵⁴ ».

Cette définition reprend les dimensions fondamentales de l'être humain mais nous amène une notion d'âge. La santé touche toutes les tranches d'âges, du nouveau-né à la personne âgée et cette notion doit être protégée et entretenue. Un mode de vie sain peut favoriser la conservation de cet état de santé et cela commence dès le plus jeune âge.

Le biologiste franco-américain René Dubos a défini la santé comme : « une potentialité : c'est l'aptitude de l'individu ou du groupe à s'adapter sans cesse pour mieux fonctionner dans le présent et mieux préparer l'avenir. »⁵⁵

Pour Georges Tchobroutsky, professeur des universités, et Olivier Wong, médecin, « la santé n'est ni le normal, ni le seul bien-être, ni l'opposé de la maladie. C'est probablement une sensation de pleine capacité à s'adapter à de nouveaux besoins du corps et de l'âme. C'est la possibilité

⁵³ Op. cit. p. 12

⁵⁴ AMIEL-LEBIGRE Françoise et GOGNALONS-NICOLET Maryvonne, *Entre santé et maladie*, Ed. PUF, 1993. P.13

⁵⁵ PERRIG Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes , *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004. P 43

de faire des choix, c'est l'aptitude à faire face victorieusement à ce qui peut poser défi, à surmonter les obstacles de la vie.⁵⁶ »

Ces deux définitions sont intéressantes car elle nous amène à un élément important : l'adaptation. Cette adaptation est un point clé chez les clients atteints de maladies chroniques. Ils doivent passer par cette phase pour vivre avec leur maladie. Le client doit accepter et s'adapter à son nouvel état de santé et aux conséquences que sa pathologie engendre telles que changements physiologiques, pertes de capacités fonctionnelles, pertes de rôles et d'identité ou encore problèmes psychologiques (peur, angoisse, dépression).

Les réponses des clients sont influencées par la manière dont ils sont en acceptation avec la maladie. Ils n'auront pas la même vision s'ils sont au début de leur maladie ou s'ils sont déjà en phase d'acceptation. L'infirmière accompagne le client dans ses changements de statuts (pertes de rôles, perturbation des habitudes de vie et de la dynamique familiale...). Avec notre travail, nous voulons voir comment les clients perçoivent l'infirmière, sont-ils conscients de cette relation particulière qui les lie avec elle ?

Claudine Herzlich, sociologue, classe la santé sous 3 formes⁵⁷ :

- la santé-vide qui est l'absence de maladie ou l'absence de conscience du corps et de son fonctionnement
- Fond de santé qui est la robustesse, la force ou encore la résistance aux maladies
- L'équilibre qui est considéré comme le bien-être psychologique, la bonne humeur. Le bien-être physique, l'infatigabilité. L'activité et l'efficacité dans l'activité. Ou encore, les bonnes relations avec les autres.

⁵⁶ TCHOBRUTSKY Georges, WONG Olivier, *Que sais-je : la santé*, Ed.PUF, 1995 p.23

⁵⁷ HERZLICH Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Ecole pratique des hautes écoles et Mouton, 1975 p.44

3.3.2 Le droit à la santé

La déclaration universelle des droits de l'homme, en 1948, affirme que :
« toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux, ainsi que pour les services sociaux nécessaires. »⁵⁸

Le droit à la santé n'est pas clairement écrit mais on le retrouve dans les notions de soins médicaux et de services sociaux.

3.3.3 Définition de la maladie

*« Lorsque la santé est en retrait, elle cède la place à la maladie. C'est alors qu'être malade prend tout son sens. Tout l'être-homme est être-malade. »*⁵⁹

Comme pour la santé, il y a de nombreuses manières de définir la maladie et comme l'écrit Claudine Herzlich, sociologue : « chacun de nous sait ce qu'est être malade, nous avons tous été atteints par la grippe, nous connaissons tous des personnes atteintes de maladies graves... A partir de ces expériences, la notion de maladie semble claire : c'est un état affectant le corps d'un individu. »⁶⁰

Claudine Herzlich nous parle d'un « état affectant le corps d'un individu » mais il ne faut pas oublier que la maladie peut également toucher à la sphère psychologique, à la santé mentale d'un individu, mais nous n'allons pas développer cet aspect car il n'a pas de lien avec le thème de notre travail.

⁵⁸ PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes, *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004. P 43-44

⁵⁹ HONORE, Bernard, *Etre et santé, approche ontologique du soin*, L'Hartmattan, 1999. p. 28

⁶⁰ HERZLICH, Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan, 1994 p.80

La maladie : altération de l'état de santé, se manifestant en règle générale par des symptômes et des signes.⁶¹

Pour compléter cette définition peu précise, la définition de l'encyclopédie en ligne nous rajoute quelques éléments.

La maladie est considérée comme : - « une altération de l'état de santé. De façon générale le terme maladie désigne un état morbide dont on connaît le plus souvent la cause. Ce terme doit être différencié du terme syndrome qui définit un ensemble de symptômes. Le terme de morbide quant à lui désigne ce qui provoque ou produit une maladie. La maladie se manifeste par l'apparition de symptômes et de signes. »⁶²

La maladie est un bouleversement pour la personne atteinte. Il va y avoir de nombreuses modifications de ses habitudes de vie et cela pourra être déstabilisant. L'infirmière va avoir un rôle essentiel de soutien. Elle va créer avec lui une alliance thérapeutique.

« L'alliance thérapeutique constitue un projet pour faire face à la maladie qui prend forme avec le temps et qui prévient le sentiment d'abandon et le risque de fardeau trop lourd. »⁶³

Alain Froment, cardiologue dit que : « la maladie s'identifie à la collection de symptômes et prend une dimension temporelle avec l'évolution de ceux-ci. Puis cela se déplace des symptômes aux organes. La maladie tend à s'identifier à la lésion. »⁶⁴

⁶¹ Garnier, Delamare, *Dictionnaire des termes de médecine*, Ed. Maloine, 2000

⁶² Tiré de l'encylopéride médicale en ligne, Vulgaris-nédical. <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedia/maladie-definition-6142.html>

⁶³ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 162

⁶⁴ FROMENT Alain, *Maladie, donner un sens*, Edition archives contemporaines, 2001. p 26

Les causes de la maladie sont proposées par F.Laplantine⁶⁵ en deux modèles, interne et externe.

- Cause externe, le modèle exogène :

Dans ce modèle la maladie est attribuée à l'action d'un élément (réel ou symbolique) étranger au malade. Le déclenchement de la maladie est dû à une « intoxication » du corps par un élément malsain. L'individu n'est pas responsable de sa maladie car il en est possédé. Dans les cultures primitives ou populaires, la maladie frappe comme un malheur ou une faute à expier. Dans la conception occidentale de la maladie, Pasteur joue un rôle important avec la mise en évidence de la contagion de l'organisme par un germe pathogène extérieur. L'individu n'est pas malade mais son organe est infecté. La guérison ne peut venir que de l'extérieur.

- Cause interne, le modèle endogène :

Nous retrouvons dans ce modèle les notions d'hérédité, de tempérament, de prédispositions... La maladie ronge, tue de l'intérieur. Il y a deux variantes dans ce modèle, le premier repose sur le biologique et n'inclut pas la personnalité. L'interprétation de la maladie se place du côté du destin et de la fatalité et la personne n'est pas responsable de sa maladie. Les modes de vie, l'environnement malsain ou la génétique provoquent les maladies. La deuxième variante est de nature psychologique qui considère que l'individu crée lui-même sa maladie, inconsciemment.

⁶⁵ LAPLANTINE, F. *Anthropologie de la maladie*, Ed Payot, Paris, 1992

3.4 La chronicité⁶⁶

Il est important de définir la chronicité car nous avons centré notre travail sur des clients atteints de maladies chroniques. Nous allons commencer par donner une définition générale de la chronicité puis nous allons continuer avec la maladie chronique et ses étapes.

3.4.1 Définition de la chronicité

Pour débiter la définition de ce terme, il est possible de décortiquer la chronicité en employant l'étymologie. Le préfixe *chronos*, d'origine grec et qui signifie le temps et le *ité* qui complète le sens du mot signifie qualité.

« La chronicité est l'état qui est l'aboutissement d'un processus morbide à évolution lente et de longue durée. C'est un état qui peut être lié à une maladie qui évolue lentement, aux séquelles d'une maladie aiguë ou d'un accident ainsi qu'aux limites fonctionnelles du vieillissement. »⁶⁷

3.4.2 Définition de la maladie chronique

Nous allons développer la maladie chronique à travers des définitions qui me semble complémentaire l'une avec l'autre.

Tout d'abord, la maladie chronique est considérée comme : « toute détérioration permanente, non réversible ou résiduelle de l'état de santé d'un individu et qui l'empêche de vivre pleinement sa vie dans son propre environnement et qui nécessite une période prolongée de soins. »⁶⁸

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont : « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 60%

⁶⁶ Tiré du cours d'Elvire Berra, concept de chronicité, module 3007. 4 décembre 2008

⁶⁷ Op. cit

⁶⁸ Op. cit

des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. »⁶⁹

La maladie chronique est une atteinte qui touche au corps et à toute la personnalité. Elle rassemble sous une même catégorie des maladies très différentes en raison de leur durée ou encore de leur évolution. Certaines maladies, ne constituent pas une menace vitale, l'individu va simplement devoir apprendre à vivre avec sa pathologie en adaptant son mode de vie en fonction des contraintes qu'elle peut engendrer. Certaines maladies sont pour l'individu une menace de mort constante, et la survie sera au centre des préoccupations de la personne atteinte.

« La maladie chronique est une maladie qui dure depuis 3 à 6 mois. Elle est caractérisée par une ou plusieurs atteintes viscérales qui entraînent détresse et insécurité durables chez le malade et dans sa famille. »⁷⁰

Le malade chronique est la personne qui se sent affaiblie et atteinte dans sa santé sur une longue durée et qui se sent diminué dans son être en rapport à une difficulté qui lui fait obstacle de façon constante, ou périodique.

Il ne faut pas oublier que la maladie ne concerne pas que le malade, c'est tout son entourage qui va être touché. « La maladie chronique attaque les liens entre les personnes et produit de la déchirure dans un ensemble relationnel en équilibre fragile : la famille. »⁷¹

⁶⁹ In : Organisation Mondiale de la Santé, thèmes de santé, http://www.who.int/topics/chronic_disease/fr/. Consultée le 27.01.2009

⁷⁰ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 7

⁷¹ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 160

L'infirmière va avoir une influence sur le malade, elle va lui permettre de développer une certaine résilience⁷² en lui permettant de développer des ressources individuelles, familiales ou environnementales pour permettre de faire face à la maladie comme la présence rassurante d'un conjoint, la présence d'un réseau familial de soutien.

3.4.3 Etapes de la maladie chronique

L'OMS identifie trois étapes dans la maladie chronique, que l'on appelle trilogie de Wood :

- « la déficience » qui désigne toute anomalie d'un organe ou d'un système
- l'incapacité qui est la conséquence de la déficience et qui se manifeste par des limites fonctionnelles ou des restrictions d'activité
- le handicap est un désavantage que confèrent la déficience et l'incapacité de l'individu par rapport aux attentes et aux exigences de son réseau social et compte tenu de ses ressources. »⁷³

Ces étapes se rapportent autant à des situations chroniques du domaine biologique que du domaine psychologique ou du domaine socioculturel.

La maladie chronique engendre chez le client des changements physiologiques, des pertes de capacités fonctionnelles, des pertes de rôles, d'identité et d'image de soi ainsi que des problèmes psychologiques (dépression...). On peut voir tout ces changements comme une sorte de traumatisme car les projets sont bouleversés et les habitudes de vies chamboulées. Toutes ces modifications ne sont pas sans conséquences

⁷² La résilience caractérise la résistance aux chocs. Au sens figuré, elle signifie « ressort moral, qualité de quelqu'un qui ne se laisse pas abattre. » (Petit Robert). Pour Cyrulnik, c'est un processus qui indique une nouvelle vie après un traumatisme.

⁷³ Op. cit.

et entraîne une perte d'autonomie puis une perte de contrôle sur sa capacité à satisfaire ces auto soins. C'est à ce moment là que l'infirmière intervient. Elle va prodiguer au client des soins physiques et psychologiques et leur permettre de retrouver ou de maintenir une autonomie.

L'infirmière va également faire le lien entre les professionnels qui gravitent autour du client afin d'avoir une prise en charge globale et adaptée. Les membres de la famille et les proches vont également intervenir afin d'améliorer la qualité de vie du client en l'aidant dans ses activités quotidiennes et en le soutenant, tout en veillant à ne pas surcharger ses proches afin d'éviter qu'ils ne s'épuisent.

A travers notre travail, nous voulons voir si les clients sont conscients que l'infirmière a tous ces rôles différents et nous voulons avoir leur vision de la profession ainsi que la place qu'ils prennent dans les soins. Arrivent-ils à entrer en collaboration avec l'infirmière, quelle relation ont-ils avec elle ?

3.5 Les représentations

3.5.1 Définition des représentations

« Nous avons toujours besoin de savoir à quoi nous en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s'y ajuster, s'y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu'il pose. C'est pourquoi nous fabriquons des représentations. »⁷⁴

Pierre Mannoni, Docteur en sciences humaines et psychologie, nous parle des représentations comme : « la base de notre vie psychique. C'est à elles que nous faisons le plus facilement et le plus spontanément appel pour nous repérer dans notre environnement physique et humain. »⁷⁵

Les représentations nous permettent donc de comprendre et d'appréhender le monde qui nous entoure. Elles expriment nos pensées et notre manière de réfléchir. « Elles nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre. »⁷⁶

Les représentations tiennent une place essentielle dans notre vie de tous les jours. Elles sont utiles à la communication et au savoir. C'est à travers elles que l'homme exprime ses idées mais aussi ses connaissances. Les représentations permettent la construction d'une réalité propre à chacun et qui peut aussi être commune à un groupe.

Pour Pierre Mannoni, les représentations sont : « des images mentales chargées émotionnellement que l'on se représente dans la perspective d'une communication d'informations intellectuelles ou affectives qui ont une valeur d'échange social interhumain. »⁷⁷

⁷⁴ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.47

⁷⁵ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 5

⁷⁶ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.47

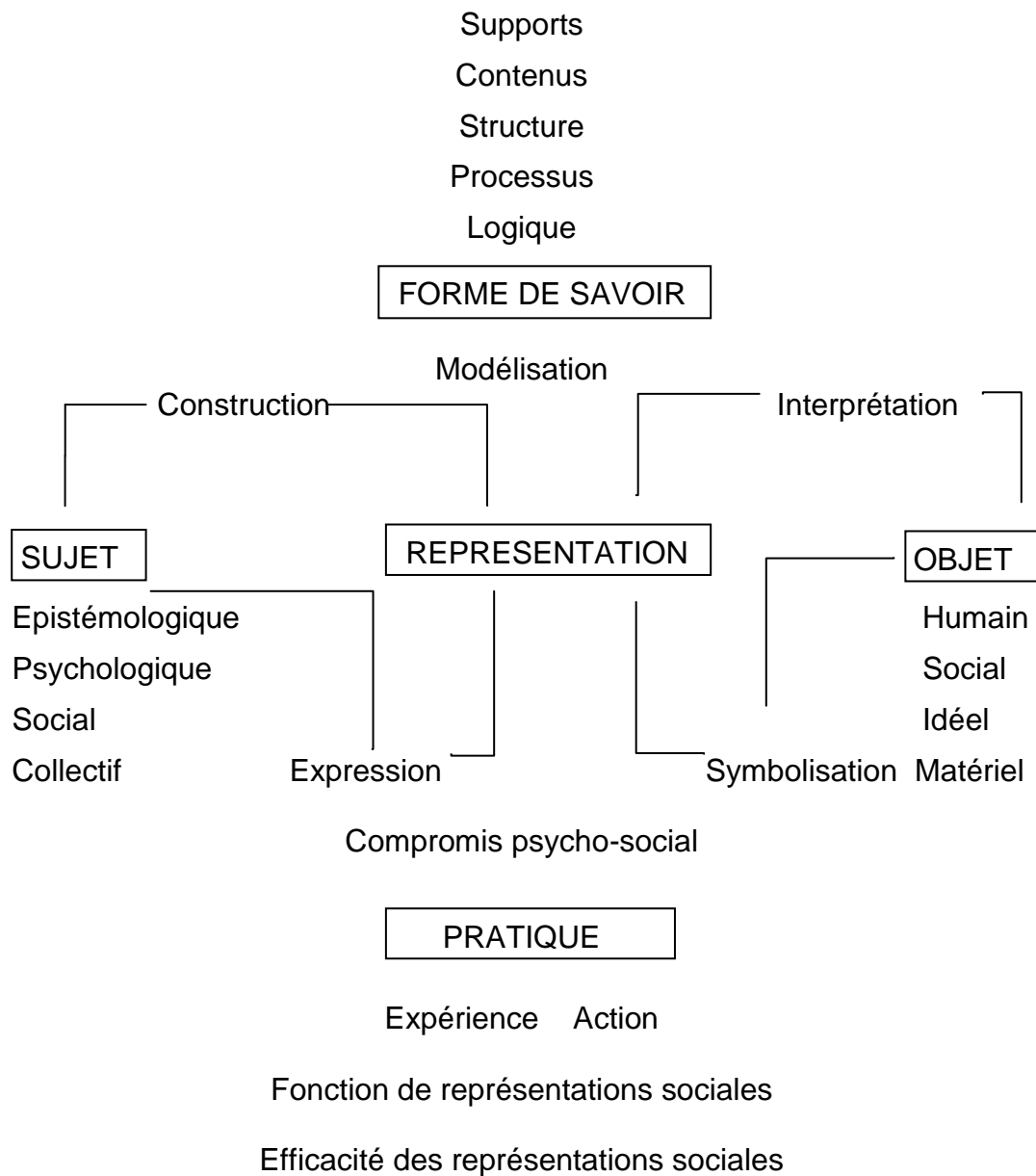
⁷⁷ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 17

« On reconnaît généralement que les représentations sociales, en tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. »⁷⁸ Elles sont présentes dans tous les aspects de notre vie : la construction de notre réalité, le développement individuel, l'identité personnelle, l'assimilation des connaissances, la communication, les conduites sociales,...

Denise Jodelet dans « *Les représentations sociales* » présente à son lecteur un tableau très intéressant qui permet de comprendre comment se construit une représentation. Je vais le reprendre et par la suite en expliquer la lecture et ses caractéristiques.

⁷⁸ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.53

Processus et états des représentations sociales⁷⁹



« La représentation sociale est toujours représentation de quelque chose (l'objet) et de quelqu'un (le sujet). Les caractéristiques du sujet et de l'objet auront une incidence sur ce qu'elle est. »⁸⁰

⁷⁹ Op.cit. p.60

⁸⁰ Op.cit. p.59-61

Pierre Mannoni appuie les propos de Denise Jodelet. « Représenter ou se représenter correspond à un acte de pensée par lequel un sujet se rapporte à un objet. Celui-ci peut être aussi bien une personne, une chose, un événement matériel...Il peut être aussi bien réel qu'imaginaire ou mythique mais il est toujours requis .Il n'y a pas de représentations sans objets. »⁸¹

Ce tableau met en avant les caractéristiques propres au sujet et à l'objet. La complexité à définir les représentations y est bien présente. La représentation est donc un symbole et une interprétation d'un objet. Le sujet peut alors la construire et ensuite l'exprimer. Le tableau montre également que la représentation est aussi une forme de savoir, de connaissance car elle s'intègre dans la logique et les contenus scientifiques. Pour terminer, les fonctions et l'efficacité des représentations sociales sont mises en avant par le savoir pratique. « Qualifier ce savoir de pratique réfère à l'expérience à partir de laquelle il est produit, aux cadres et conditions dans lesquels il l'est, et surtout au fait que la représentation sert à agir sur le monde et autrui. »⁸²

Il faut encore savoir que la représentation sociale s'inscrit dans un certain cadre et peut être influencée par ce dernier. Ce cadre est défini par la culture (collective d'un groupe), le langage et la communication ainsi que par la société.

S'intéresser aux représentations du client sur la profession infirmière est complexe mais très riche. Le sujet est donc le client et l'objet est l'infirmière et son travail. Ma recherche est axée sur ce que sait le client de ma profession mais aussi comment il se la représente. C'est à mi-chemin entre savoir, représentation et idéal car j'aborde également les attentes que le client a vis-à-vis de l'infirmière.

⁸¹ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 56

⁸² JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.61

Le but final de notre recherche est donc de comprendre ce que vivent les clients au contact de l'infirmière. Exploiter leurs représentations et mettre en avant leurs attentes nous permettront de proposer des pistes pour adapter la pratique infirmière et pour améliorer la communication.

4 Méthodologie

Ce chapitre contient la méthodologie que j'ai suivie pour la réalisation du travail Bachelor ainsi que la méthode de récolte de donnée utilisée et le type d'analyse.

4.1 Type de recherche

Ma recherche est de nature descriptive et qualitative « la recherche qualitative est une analyse d'un phénomène, d'ordinaire de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple »⁸³.

J'ai choisi cette méthode car mon but est de décrire des phénomènes humains et non à quantifier les choses. A travers ce travail, je désire comprendre comment le client voit l'infirmière et qu'est-ce qu'il attend d'elle. Cette analyse vise à découvrir le ressenti et l'expérience telles qu'elles sont vécues par les clients lors de leur hospitalisation. Pour réaliser mon mémoire, j'ai interrogé les clients atteints de maladies chroniques.

4.2 Type et taille d'échantillonnage

Je me suis rendue vers une population de clients adultes, homme ou femme (entre 25 et 60 ans), atteints de maladie chronique, car ils sont en contact sur une longue durée avec les infirmières et pourront donc être une précieuse source de renseignements pour mon travail. Je mets volontairement de côté les personnes démentes, car je ne pourrai vérifier la fiabilité de leurs réponses. J'ai interrogé huit personnes au total, toute avait entre 30 et 60 ans. J'ai mené 4 entretiens dans un service de médecine et 4 entretiens dans un service de dialyse.

⁸³ Carmen G.Loisselle et Joanne Profetto-McGrath, *Méthodes de recherche en sciences infirmières*, ERPI 2007.p 17

Sabrina, avec qui je réalise mon mémoire, s'est rendue vers une population âgée, également atteints de maladies chroniques. Nous avons mis ensuite en commun nos résultats afin de les comparer.

J'ai interrogé les clients sur leurs représentations de la profession d'infirmière, comment nous voient-ils ? Je désirais également travailler sur leur place dans le soin et dans la relation avec l'infirmière.

Une autre partie de mon questionnaire m'a permis de faire ressortir les qualités attendues par le client ainsi que la différence entre rôle autonome et rôle délégué, sans oublier le rôle interdisciplinaire et de collaboration de l'infirmière.

Pour terminer, je leur ai demandé ce qu'ils attendent personnellement d'une infirmière.

4.3 Construction du questionnaire

Sabrina et moi-même avons créé ensemble notre questionnaire⁸⁴. Pour le réaliser, nous avons pris les grands thèmes qui ressortaient du cadre théoriques. Nous avons établis quatre objectifs puis nous avons huit questions ainsi que des relances prévues. Les quatre objectifs du questionnaire sont :

- Faire ressortir les représentations
- Définir la place du client selon son avis
- Faire ressortir les qualités attendues par le client
- Mettre en avant les attentes du client par rapport à l'infirmière

Nous avons construit une grille avec les éléments cités ci-dessus. Le but du questionnaire m'a permis d'essayer de répondre à ma question de recherche. La grille nous a servi de référence et de guide lors du déroulement des entretiens.

⁸⁴ Le lecteur trouvera cette grille d'entretien en annexe.

4.4 Entretien semi-directifs

Pour réaliser ce travail, j'ai choisi la méthode d'entretiens semi-directifs⁸⁵ et j'ai mené mon enquête auprès des clients de deux services différents. Je me suis rendue dans le service de médecine/oncologie et en hémodialyse. Les entretiens se sont déroulés dans les chambres des clients, la confidentialité a été respectée. J'ai choisi cette méthode car elle me permet d'avoir un contact direct avec les clients et cela leur permettra de s'exprimer librement sur le sujet, de donner leur opinion personnelle.

J'ai effectué 8 entretiens afin d'atteindre le seuil de saturation des données. Ils ont duré entre trente et quarante cinq minutes, et je les ai enregistrés afin de ne pas déformer les propos des clients. Ils se sont déroulés dans les services. J'ai préalablement effectués des pré-tests, deux, avant de commencer mes entretiens afin de vérifier si mon questionnaire était compréhensible et s'il me permettait de répondre à ma question de recherche.

J'ai obtenu l'accord de Mme Jenzer⁸⁶, directrice des soins au RSV, afin de pouvoir effectuer mon enquête au sein du RSV ainsi qu'un avis favorable de la commission d'éthique médicale valaisanne⁸⁷ qui m'a donc permis de me rendre directement auprès des clients.

Afin d'effectuer mes entretiens, j'ai pris contact par téléphone avec les infirmières-chef des deux services concernés et je les ai rencontrées pour leur exposer le but de ma recherche et leur présenter ma grille de questions. J'ai à chaque fois été chaleureusement reçue.

Avant chaque entretien, j'ai expliqué en quelques mots mon travail ainsi que le déroulement ainsi que les principes éthiques que je respecte pendant cette recherche, et j'ai fait signer aux clients un formulaire de consentement éclairé⁸⁸. Puis j'ai commencé l'enregistrement.

⁸⁵ Entretien dans lequel le chercheur s'est muni d'une liste de sujet à aborder plutôt que de questions précises. Carmen G.Loisselle et Joanne Profetto-McGrath, Méthode de recherche en sciences infirmières, EPRI, 2007p.297

⁸⁶ Le lecteur peut se référer aux annexes pour lire la demande faite à Mme Jenzer.

⁸⁷ Le lecteur trouvera une copie de la réponse de la commission d'éthique en annexe.

⁸⁸ Les lettres d'information et de consentement éclairé se trouvent en annexe

4.5 Analyse des données

Pour l'analyse des données, j'ai utilisé la méthode d'analyse par thèmes. Sabrina et moi-même avons regroupés les questions qui pouvaient l'être puis nous en avons fait quatre thèmes généraux. Chacune d'entre nous aura d'autres sous-thèmes qui ressortiront des contenus des nos entretiens.

Après une phase de classement des entretiens, j'ai commencé par faire une analyse descriptive des données. J'en ai ensuite fait les liens entre le contenu des entretiens et les éléments de mon cadre théorique. Pour terminer, j'ai émis des hypothèses de compréhension et exposé mon positionnement personnel.

Je me suis assurée de la validité interne et externe de ma recherche.

5 Principes éthiques⁸⁹

Lorsque je me suis lancée dans cette recherche, j'ai respecté les principes éthiques suivants qui visent à protéger le client lors de mon travail :

5.1 Garantie du respect et de la dignité de la personne

C'est un principe fondamental de l'éthique de la recherche. Il vise à protéger les intérêts des participants au niveau de leur intégrité physique, psychologique ou culturelle.

5.1.1 Autonomie

Je me suis assuré que la participation des personnes à ma recherche soit volontaire. Les clients ont eu le droit de me poser des questions sur ma recherche et j'ai respecté le choix de la personne de refuser de participer à la recherche, si une personne avait refusé de participer à l'étude, je ne l'aurais pas menacé pour l'inciter à participer quand même. J'ai permis à la personne interrogée de se retirer à tout moment si elle le désire. Dans mon cas, aucune personne n'a refusé l'entretien et aucune n'a désiré se retirer de la recherche.

5.1.2 Véracité

J'ai donné aux personnes participantes une information claire et complète (lettre d'information en annexe) concernant la recherche afin qu'elles ne soient ni trompées, ni induites en erreur. Les clients ont reçu un formulaire de consentement éclairé qu'ils ont signé afin de confirmer qu'ils avaient reçu toutes les informations nécessaires et qu'ils étaient volontaires pour participer à la recherche. Les entretiens ont été enregistrés afin de ne pas déformer les propos des clients et je les ai retranscrit mots à mots pour mon analyse.

⁸⁹ Tiré de la brochure de l'ASI, les infirmières et la recherche : principes éthiques, Berne, 2002 et Carmen G.Loiselle et Joanne Profetto-McGrath, Méthode de recherche en sciences infirmières, EPRI, 2007

5.1.3 Fidélité

Je me suis assuré que les promesses faites à la personne concernant la confidentialité soient respectées et que les obligations soient tenues (enregistrement des entretiens et retranscriptions).

5.1.4 Confidentialité

Ce principe vise la protection de la vie privée de la personne. Je n'ai divulgué aucunes informations confidentielles à une tierce personne à moins d'avoir l'accord express de la personne concernée. L'anonymat des clients a été respecté. J'insiste bien sur la protection des données ainsi que sur la confidentialité car ces éléments sont essentiels pour moi afin d'avoir un respect total des clients qui participent à ma recherche.

5.2 Faire le bien / ne pas nuire

J'ai assuré un juste équilibre entre les bénéfices (discussion autour de son problème, acquérir des connaissances sur eux-mêmes, renforcer l'estime de soi, échapper à la routine...) et les risques (dommages physiques, charge émotionnelle, perdre du temps...) liés à la participation à une recherche. J'ai veillé à ce que l'intérêt des résultats ne prime pas sur les risques encourus par les participants. Durant tous les entretiens les clients interrogés n'ont pas été exposés à des risques inutiles. La sphère privée de la personne a été protégée durant toute la recherche.

5.3 Justice

Ce principe touche l'équité et l'égalité.

Ce principe concerne la sélection des participants à la recherche. Aucun groupe de personnes n'est favorisé ou désavantagé de sa particularité. J'ai sélectionné les clients en fonction de leur âge et selon les critères de

ma recherche et non au regard de leur nationalité, de leur sexe ou encore de leur classe sociale.

J'ai fait preuve de sensibilité envers les clients et j'ai respecté leurs convictions et leurs habitudes.

6 **Analyse des données**

Ce chapitre est destiné à l'analyse des données que j'ai pu recueillir lors de mes entretiens avec les clients atteints de maladies chroniques que j'ai rencontrés dans un service de médecine et dans un service de dialyse. Les entretiens sont au nombre de huit (quatre en médecin et quatre en dialyse) et se sont déroulés sur deux jours, à l'hôpital, afin de ne pas créer de biais méthodologiques. J'ai pris soin de les retranscrire afin de ne pas déformer les propos des patients.

Pour effectuer mon analyse, j'ai procédé par thèmes⁹⁰. Sabrina et moi-même avons préalablement regroupés les questions qui pouvaient l'être afin que nos analyses aient un fil rouge commun. Nous avons posé un thème pour chaque regroupement de questions. Ces thèmes principaux contiennent ensuite des sous-thèmes que chacune d'entre nous a retiré du contenu des nos corpus. Nous avons utilisés les éléments de notre cadre théorique pour faire des liens avec les propos des clients.

Mon analyse débute par une description des résultats obtenus puis s'en suit une analyse en lien avec les concepts développés dans notre cadre théorique. Je terminerai avec une partie concernant les hypothèses de compréhension et mon positionnement personnel.

A la fin de nos analyses, nous nous sommes retrouvées afin de les comparer, d'en faire ressortir les similitudes et les différences.

Avant de commencer l'analyse en elle-même, je suis passée par une phase dans laquelle j'ai observé et relu à maintes reprises mes entretiens afin de les comparer et de les classer. J'ai mis en avant les éléments qui

⁹⁰ Un thème est un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait de corpus correspondant tout en fournissant des indications sur la teneur des propos.
Pierre Paillé et Alex Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Armand Colin, Paris, 2005. P 133

émergeaient et ai faire ressortir les similitudes et les différences entre les entretiens.

Après avoir lu de nombreuses fois nos corpus et au vu des éléments principaux et communs qui en ressortent, nous avons mis en évidence quatre thèmes, à savoir :

1. Le soin et la profession d'infirmière
2. Le malade et ses droits
3. L'infirmière humaine et/ou professionnelle ?
4. La méconnaissance du client.

Pour faciliter la lecture, le lecteur va découvrir, à la page suivante, un tableau récapitulatif. La question centrale y est rappelée ainsi que les objectifs et questions de la grille d'entretien.

Comment la personne adulte, atteinte de maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?				
Objectifs	Questions d'entretien	Thèmes		
Faire ressortir les représentations	<ul style="list-style-type: none"> - Comment définissez-vous le terme soigner ? - Comment définissez-vous l'infirmière ? 	Le soin et la profession infirmière		
Définir la place du client dans les soins	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle place prenez-vous dans les soins ? - Connaissez-vous vos droits en tant que client, pensez-vous avoir des responsabilités ? 	Le client et ses droits		
Mettre en avant les attentes du client	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les qualités qu'une infirmière doit avoir ? - Sur quels critères évaluez-vous une infirmière compétente ? - Qu'attendez-vous de l'infirmière ? 	L'infirmière humaine et/ou professionnelle		
Faire ressortir ce que le client perçoit de la profession infirmière	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissez-vous le rôle autonome de l'infirmière à la différence du rôle médico-délégué ? 	La méconnaissance du client		

6.1 Le soin et la profession d'infirmière

Pour ce premier thème, nous avons posé à nos clients deux questions qui avaient pour objectifs de faire ressortir les représentations des clients sur le terme soigner ainsi que sur l'infirmière :

- Comment définissez-vous le terme « soigner » ?
- Pouvez-vous me donner une définition de la profession infirmière ?

Ces deux questions nous ont permis d'avoir la vision personnelle des clients sur le terme soigner et sur les soins. Qu'est-ce que soigner représente pour eux? Ces questions m'ont permis de faire ressortir leurs représentations de l'infirmière également.

Pour commencer, les clients ont trouvés ces questions difficiles car ils n'avaient jamais vraiment réfléchi à une définition de ces termes.

6.1.1 Prend soin d'un malade et aider à la survie

Ce qui ressort principalement chez les patients de médecine est que pour eux, la signification de soigner veut dire prendre soin d'une personne qui est malade. La majorité d'entre eux m'ont expliqué ça en premier. Ils amènent cette notion dans le sens de centrer les soins sur eux et non de traiter la maladie uniquement. Un client m'a justement dit que : « *soigner, c'est parce qu'on est malade, sinon on n'aurait pas besoin qu'on s'occupe de nous..* »⁹¹.

Plusieurs personnes amènent également la notion d'accompagnement dans la maladie « *soigner est une manière d'aider une personne afin qu'elle se sente mieux et de l'accompagner dans sa maladie* ». Je retrouve aussi déjà dans cette réponse la notion de partage avec

⁹¹ Toutes les phrases en italique de ce chapitre sont des citations des clients que j'ai tiré de corpus.

l'infirmière, de relation privilégiée avec elle. « *Soigner, prendre soin de quelqu'un, nous aider et nous accompagner dans la maladie. L'infirmière nous écoute, est présente pour nous, on partage des choses avec elle* ». Un client de dialyse me disait également que « *l'infirmière donne beaucoup d'attention, c'est aussi une bonne compagnie* ».

Plusieurs patients, de dialyse principalement, sont conscients qu'avec leur maladie, si ils ne se font pas soigner, il risque de ne pas survivre : « *sans se faire soigner, on n'irait pas bien loin en étant malade* ». Une cliente me disait également que : « *soigner, c'est nous aider à survivre dans mon cas.* ». Cela rejoint la phrase amenée par Marc Oraison : « soigner c'est aider à vivre au quotidien. »⁹²

Pour terminer, quelques autres patients m'ont amené la notion de bien-être : « *soigner c'est pour se faire du bien. C'est pour guérir et se sentir mieux.* »

Je remarque ici que pour la majorité des malades, le soin relationnel est au premier plan.

Tout au long de l'évolution de la profession infirmière, je retrouve la notion de soigner et d'apporter des soins aux malades. Selon Michel Nadot, la notion de prendre soin est tridimensionnel⁹³ :

- Prendre soin de l'humain à tous les âges de la vie.
- Prendre soin de la vie du groupe, car l'action soignante s'opère au sein d'une communauté.
- Prendre soin de la vie du domaine (c'est-à-dire de l'environnement de soin), notamment avec ses aspects socio-économiques, logistiques et domestiques.

Au début, les soins étaient prodigués par des femmes. « Dès que la vie apparaît, les soins existent car il faut « prendre soin » de la vie pour qu'elle puisse demeurer. Les hommes, comme tous les êtres vivants, ont

⁹² ORAISON, Marc, *La mort et puis après*. Paris : édition Fayard, 1967.

⁹³ M. NADOT, « Au commencement était le « prendre soin » » in soins n° 700, novembre 2005

toujours eu besoin de soins, parce que soigner est un acte de vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se continuer, de se développer, et par là de lutter contre la mort »⁹⁴.

On retrouve déjà au Moyen-âge, le rôle important du soin et la connaissance du corps s'accroît.

Jusqu'au 19^{ème} siècle, la pratique des soins est déléguée à la femme consacrée. Puis depuis 1900, l'infirmière prend la relève. Elle est alors l'auxiliaire du médecin, « c'est le médecin qui détermine, ordonne l'activité infirmière. »⁹⁵

Malgré la richesse de l'évolution de la profession, les clients n'ont pas fait de références historiques dans leurs réponses. Je pense que certains d'entre eux, de par leur âge (entre 25 et 60 ans), n'ont connu les sœurs religieuses soignantes. Leur regard est toujours celui d'une infirmière sous les ordres du médecin et leurs représentations n'ont pas évoluées. Comme je vais le décrire dans le prochain chapitre, ils définissent plutôt l'infirmière à travers les soins qu'elle prodigue.

6.1.2 Soins physiques et soins psychiques

L'élément principal qui ressort de ces questions est que l'infirmière est une personne qui soigne pour la grande majorité des patients que ce soit en dialyse ou en médecine « *l'infirmière nous aide à passer des caps un peu difficile, c'est une personne qui prend soin de nous.* ». Mais les malades attendent beaucoup plus de l'infirmière. Ils entrent en relation avec elle et plusieurs d'entre eux m'ont dit qu'elle est indispensable dans les hôpitaux « *J'ai de bons contacts avec l'infirmière, car je la vois très souvent, elle m'aide à être bien ou mieux, à mon avis, elle est indispensable dans l'hôpital* ».

Presque tous me parlent de l'infirmière en faisant une distinction entre les soins qu'elle exécute et entre les soins psychiques et le côté plutôt

⁹⁴ COLLIÈRE, M-F, « Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. » Paris : InterEditions, 1982, p.23

⁹⁵ Op. cit p. 83

relationnel : *« pour moi l'idéal c'est qu'elle soit polyvalente, c'est-à-dire non seulement des soins physiques par exemple de propreté ou tous les soins de confort. Et je rajouterai la relation, la présence, même si elle n'a pas de soins à faire, ça peut être un appel que le patient fait auprès d'elle, un appel d'écoute c'est réconfortant. La complicité avec l'infirmière est importante pour se sentir en sécurité »*

L'important pour les malades s'est que l'infirmière s'occupe correctement d'eux sur les plans des soins techniques mais aussi qu'elle leur apporte ce soutien psychique dont ils ont tant besoin.

Je constate que les patients ressortent principalement le rôle médico-délégué. Malgré leur maladie chronique⁹⁶ et leurs nombreuses hospitalisations, le rôle autonome reste peu connu. *« L'infirmière collabore avec le médecin pour les médicaments et tout ces trucs qu'on doit prendre et faire. »*

Si on fait le lien avec les 5 fonctions de l'ASI, je pourrai dire que seules les trois premières fonctions sont exposées par les clients (Accompagnement dans les situations de crise et dans la période de fin de vie. Soutien et suppléance dans les activités de la vie quotidienne. Aide aux mesures diagnostiques, thérapeutiques et préventives.)⁹⁷. Ces trois fonctions correspondent aux soins techniques, au côté relationnel et fait référence au rôle médico-délégué.

Je comprends la position de clients mais à travers la formation Bachelor, j'ai appris à travailler ses trois rôles infirmiers et à toucher la globalité de l'être humain. Je pense qu'ils sont complémentaires et nécessaire à une bonne pratique. Les clients ont une vision des soins qui correspond à ce niveau là.

⁹⁶ L'OMS définit les maladies chroniques comme étant « des affections de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement. Responsable de 60% des décès, les maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde. »

In : Organisation Mondiale de la Santé, thèmes de santé, http://www.who.int/topics/chronic_disease/fr/. Consultée le 26.05.2009

⁹⁷ ASI, document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé, Berne

Malheureusement, toute la prévention et promotion de la santé, l'aide aux mesures diagnostiques, l'initiative personnelle, toute la planification des soins, l'organisation n'apparaissent pas dans leurs réponses. Pourtant la définition de l'OMS amène ses notions «...ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie. Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation, et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort ».⁹⁸

Je pense que les réponses des malades sont au regard de ce qui se passe dans la société actuellement. La profession est peu reconnue, comme le dit Gabriela Chaves dans son étude⁹⁹, et ce fait ne contribue pas à changer la vision des patients.

6.1.3 Le temps qui manque

Cette nouvelle notion a été amenée par quelques clients de médecine : le manque de temps des infirmières actuellement « *il faut prendre le temps quand on soigne et actuellement le gros problème c'est le temps. Parfois j'ai l'impression que c'est des soins à la chaîne.* ». Ils ressentent qu'elles sont stressées lorsqu'elles travaillent mais les patients sont tout à fait conscients qu'il y a une charge de travail énorme et qu'il n'y a pas assez d'infirmière. Ils savent qu'elles font du mieux qu'elles peuvent malgré cela « *pour moi, les infirmières ne sont pas assez à l'écoute dans certains services, mais bon je sais qu'il n'y a pas assez d'infirmière. Elles font ce qu'elles peuvent avec ce qu'elles ont.* »

⁹⁸ « Infirmiers.com » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.infirmiers.com/inf/historique.php> (page consultée le 26.05.09)

⁹⁹ CHAVES, Gabriella, « *étude sur l'image que la profession infirmière a d'elle-même* », menée pour le service de la santé publique de l'Etat de Vaud. Lausanne, le 30 juin 2005.

En dialyse, les choses ne se passent pas forcément de la même manière car les infirmières et les patients se connaissent depuis longtemps et la relation est différente. Une cliente m'en parlait justement : « *ici en dialyse, c'est autrement, parce que les infirmières sont toujours les mêmes, alors on se connaît un peu, elles savent que ce n'est pas toujours drôle. Ici, elles sont assez à l'écoute, il y a une relation qui se crée, vous savez, ça fait 20 ans que je viens ici alors je connais bien le service.* » La cliente me parle du service mais, cela fait vingt ans qu'elle est en dialyse, je peux donc en déduire qu'elle connaît également très bien le personnel soignant qui y travaille.

Actuellement la durée des hospitalisations est de plus en plus courte et les conditions de travail sont de plus en plus difficiles. Il y a un manque certain de personnel soignant. Je pense que c'est cette notion qui est ressentie par les patients. J'ai tout à fait conscience de ce manque de temps, je l'ai ressenti également lors de mes stages. L'infirmière devrait, même si elle n'a pas beaucoup de temps, avoir une petite attention envers le patient, afin que celui-ci ne se sente valorisé.

6.1.4 L'infirmière collaboratrice

Certains clients de médecine ou de dialyse nous parlent de la collaboration du médecin avec l'infirmière. Souvent ils parlent du rôle médico-délégué, l'infirmière en tant qu'exécutante des ordres du médecin : « *elle collabore avec le médecins pour les médicaments et tout ces trucs qu'on doit prendre et faire.* ». Un autre client : « *c'est le bras droit du médecin, elle est comme le prolongement du médecin. Elle fait des soins lorsqu'il le lui dit, comme des pansements par exemple.* » Lorsque j'ai expliqué à ce client le rôle propre de l'infirmière, il a paru étonné car il ne pensait pas qu'elle avait tout un rôle bien à elle, indépendamment du médecin.

Quelques patients, de médecine plus particulièrement, me parlent d'une équipe soignante, ils y incluent les physiothérapeutes ou la diététicienne sinon personne n'a amené la notion d'interdisciplinarité ou d'organisation

«C'est un travail d'équipe et il y a aussi le physio, je fais de la physio maintenant et je me sens mieux grâce à lui. »

Un malade m'a parlé de l'infirmière comme lien entre lui et le médecin.
« Elle fait le lien entre nous et les médecins parce qu'on n'a pas toujours de bons rapports avec eux. »

Les clients de dialyse côtoient les infirmières et les médecins mais aucun n'a amené, dans un premier temps, la collaboration avec d'autres professionnels.

Je remarque ici que le troisième rôle infirmier, celui qui traite de l'interdisciplinarité¹⁰⁰, est également peu connu et les clients n'en parlent pas souvent. Pourtant cette interdisciplinarité est tout aussi essentielle que le rôle autonome et le rôle médico-délégué. L'infirmière permet de faire de liens entre tous les professionnels qui gravitent autour du malade afin de lui apporter des soins globaux. L'OMS écrit : «... Les infirmières travaillent aussi comme partenaire des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé... »¹⁰¹

Pour compléter mon analyse, je rajouterai la définition du conseil international des infirmières (CII) qui parle également de la collaboration de l'infirmière avec les autres professionnels « On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés malades ou bien-portants, quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à

¹⁰⁰ Marchal et Psuik parle de fonction interdépendante dans le modèle trifocal. Je développerai cette notion plus tard dans mon analyse.

¹⁰¹ « Infirmiers.com » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.infirmiers.com/inf/historique.php> (page consultée le 20.01.09)

l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation. »¹⁰²

Pour ce premier thème, je constate que les réponses des clients sont influencées par les différentes expériences vécues lors de leurs hospitalisations et tout au long de leur vie. C'est au travers de ces expériences que ce sont forgées leurs représentations du terme soigner et des soins.

Denise Jodelet parle des représentations en disant que : « Nous avons toujours besoin de savoir à quoi nous en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s'y ajuster, s'y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu'il pose. C'est pourquoi nous fabriquons des représentations ».¹⁰³

Comme le dit Claudine Herzlich : « chacun de nous sait ce qu'est être malade, nous avons tous été alités par la grippe, nous connaissons tous des personnes atteintes de maladies graves... A partir de ces expériences, la notion de maladie semble claire : c'est un état affectant le corps d'un individu ».¹⁰⁴ L'adaptation à la maladie, l'acceptation des changements de rôles ou encore la modification des habitudes de vie, justement induits par la maladie chronique, vont changer et modeler leur manière de voir les choses.

Pierre Mannoni rajoute que : « les représentations sont la base de notre vie psychique. C'est à elles que nous faisons le plus facilement et le plus spontanément appel pour nous repérer dans notre environnement physique et humain ».¹⁰⁵

Les représentations permettent donc au patient de comprendre et d'appréhender le monde qui les entoure. C'est à travers elle que se forge

¹⁰² Conseil International des Infirmières. *Le CII ou la promotion des soins infirmiers et de la santé 1899-2006* [En ligne]. Adresse URL : <http://www.icn.ch/french.htm> site consulté le 09.06.2009)

¹⁰³ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.47

¹⁰⁴ HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan, 1994 p.80

¹⁰⁵ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 5

leur vision de voir les choses. Les infirmières doivent donc communiquer avec le patient afin de modifier leurs représentations et leur faire connaître leurs différents rôles. Cela enrichira leurs connaissances de la profession. Cela peut être un premier pas pour valoriser notre métier.

6.2 Le malade et ses droits

Ce deuxième thème aborde la place que le patient pense avoir dans les soins. Pour cela, j'ai commencé par poser la première question ci-dessous. Les clients n'ont pas su quoi répondre et afin de les guider, je leur ai donné plusieurs définitions (client, patient, bénéficiaire de soin et partenaire de soin¹⁰⁶) afin de savoir dans quelle position il se place de préférence.

J'ai poursuivi par une question afin de savoir s'il connaît ses droits ou s'il pense avoir des responsabilités.

- Selon vous, quelle place prenez-vous dans les soins ?
- Connaissez-vous vos droits en tant que client et pensez-vous avoir des responsabilités ?

A travers ces questions, je voulais vraiment avoir leur avis personnel sur la place qu'il prend dans les soins. Je voulais voir comment ils entrent en relation avec l'infirmière. Participent-ils aux soins en collaboration avec l'infirmière ou sont-ils plutôt passif dans leur prise en charge ?

6.2.1 La participation du malade dans les soins

6.2.1.1 Le gène occasionné par le client

Le terme client a gêné la majorité des malades interrogés, que ce soit en médecin ou en dialyse. Beaucoup d'entre eux m'ont dit que ce terme leur faisait plutôt penser aux magasins et que le mot leur faisait plutôt penser à un consommateur. Ils pensent qu'il n'est pas vraiment adapté au milieu médical. « *Le terme client me gêne beaucoup, parce que client, ça fait très*

¹⁰⁶ Le client (personne qui requiert un service moyennant rétribution) avant était un patient (personne qui endure, qui souffre), bénéficiaire de soins (personne qui reçoit des soins) et enfin un partenaire de soins (personne qui collabore et participe à son traitement).

commercial. J'emploierai ce mot dans une boutique de chaussures ou d'habits. A la Migros, on est des clients mais ici dans les soins, j'ai vraiment de la peine à entendre de mot client. » Une autre cliente me dit : *« le mot client, moi, j'aime pas. »*

J'abonde tout à fait dans le sens des malades. Le terme client me gêne aussi. Je trouve également que ce mot fait commercial et est peu conforme dans le milieu médical. Je n'ai jamais été hospitalisé mais je pense que j'apprécierai d'entrer en partenariat avec l'infirmière. Cela me permettra d'être active et de me sentir utile dans mes soins.

6.2.1.2 Une préférence pour le terme patient et partenaire de soin

En général, toutes les personnes interviewées apprécient mieux le patient et plusieurs patients se voient bien comme partenaires de soin *« Moi je me vois plutôt dans le terme partenaire de soin, mais je peux comprendre que pas tout le monde peut entrer dans un partenariat. Cela dépend beaucoup de la personne »*. Ils disent participer aux soins en respectant la prise des médicaments par exemple, cette notion est amenée en particulier par les malades de médecine alors que ceux de dialyse participent en respectant le régime prescrit *« il faut ce qu'il faut pour aller mieux ! »*.

Je retrouve ici la notion de compliance thérapeutique¹⁰⁷. Cela nécessite de la part du patient une observance du traitement et une fidélité envers ce qui lui est prescrit, je vois apparaître une certaine soumission dans la compliance thérapeutique. Le malade adhère avec ce qui lui prescrit le médecin. Il ne faut pas confondre avec l'alliance thérapeutique, qui est une relation de confiance et de partage et que je vais développer plus tard dans mon analyse.

¹⁰⁷ La compliance thérapeutique est la régularité et la rigueur de la prise du traitement prescrit.

DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008.p 38

Certains clients me parlent de l'importance de la relation de partenariat qu'ils ont avec l'infirmière. Ce qu'ils aiment, c'est l'échange qu'il y a entre les deux parties. Ils apprécient pouvoir poser des questions sur ce qu'ils n'ont pas compris afin de bien être au courant de ce qui se passe dans leur prise en charge. Une patiente de médecine « *Moi, je suis active dans les soins, j'aime savoir le pourquoi et le comment, ça veut dire que j'ai confiance dans les compétences des infirmières. Mais ça dépend du caractère des personnes et de la curiosité.* » et une de dialyse « *Moi, je suis active, je m'occupe même de la machine. J'arrive à 6h30, l'infirmière me pique et après je m'occupe même de la machine, parce que c'est une survie et il faut savoir ce qui se passe.* »

Le patient qui participe aux soins entre tout à fait dans la définition de l'OMS. «... Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination... ».¹⁰⁸ Les infirmières permettent la collaboration et cela est important pour permettre au patient de se sentir actif et valorisé dans sa prise en charge.

Pour moi, la notion de collaboration entre l'infirmière et le malade est fondamentale pour une pratique individualisée et adaptée selon les besoins des patients. L'échange entre les deux parties est recommandé et l'autonomie du malade est favorisée.

¹⁰⁸ « Infirmiers.com » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.infirmiers.com/inf/historique.php> (page consultée le 26.05.09)

6.2.2 La connaissance du malade concernant ses droits et responsabilités¹⁰⁹

Quelques clients connaissent le droit de consulter leur propre dossier, le droit d'être informé ou le droit de refuser des choses mais la majorité d'entre eux, en dialyse et en médecine, ne connaissent pas leurs droits « *Je sais que j'ai des droits mais je ne les connais pas tous. Je sais que j'ai le droit de regarder mon dossier, même que souvent on n'en fait pas la demande et j'apprécie qu'on m'informe de ce qu'on me fait* ». Un autre malade « *Je ne connais pas trop mes droits. Je n'avais jamais trop entendu que j'ai des droits.* »

Je constate que seulement quelques clients connaissent quelques droits (le droit à l'information, le droit d'accès au dossier¹¹⁰). Pourtant il y en a bien d'autres (le consentement libre et éclairé, les directives anticipées ou encore le secret professionnel¹¹¹).

Pourtant ces droits sont importants pour le respect de la personne et de ses désirs. C'est au professionnel de la santé d'en informer les malades et de veiller à ce que ceux-ci soient respectés. Cela fait partie du rôle de l'infirmière. Je peux supposer que, pendant leurs hospitalisations, les professionnels veillent au respect des droits des malades. Mais il y a peut être aussi un grand manque d'information de la part des professionnels. Selon moi, ils respectent les droits des malades mais très peu vérifient qu'ils les connaissent. Je pense également que si l'on prive les malades de leurs droits, c'est à ce moment là qu'ils vont prendre conscience qu'ils en ont.

Concernant les responsabilités, la majorité m'amène la notion du respect des prescriptions. Je retrouve ici la notion de compliance thérapeutique

¹⁰⁹ Sanimedia : « le droit des patients dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud » [en ligne] : http://www.sanimedia.ch/content/droits_des_patients/ddp_public.htm (page consultée le 26 mai 2009).

¹¹⁰ Op.cit

¹¹¹ Op.cit

« moi je m'intéresse à mon traitement et surtout, je respecte la prise des médicaments ».

Quelque clients m'ont dit qu'il aimait connaître leur maladie et leur traitement, savoir ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire et qu'ils voyaient cela comme une responsabilité. Le respect de l'infirmière apparaît dans quelques entretiens *« Des responsabilités ? Oui, c'est sur, il faut être responsable de soi-même ! Si on me donne des pilules à prendre, je les prends, car si je ne le fais pas, il n'y a rien qui joue. Je dois aussi respecter les lieux et les gens ».*

Concernant les responsabilités, la brochure exposant le droit des patients en parle *« Les patients ont aussi, d'ailleurs dans leur propre intérêt, certaines responsabilités. Ainsi, ils leur incombent d'informer de la manière la plus exacte possible le soignant des symptômes ressentis, des traitements reçus ou en cours, ainsi que des effets des thérapies déjà suivies. De même, il est de la responsabilité du client de suivre le traitement prescrit ou, en cas d'interruption, de l'annoncer à son soignant. »*¹¹²

Je constate également que les réponses des clients sont assez identiques concernant les responsabilités *« ma responsabilité, faire ce qu'on me dit ! »*. Le fait qu'ils soient conscients qu'il est important de respecter les prescriptions est important. Cette notion amène un partenariat avec l'infirmière. C'est également essentiel car le patient participe d'une certaine manière à la prise en charge.

¹¹² Op.cit

6.3 L'infirmière humaine et/ou professionnelle ?

Ce thème m'a permis de faire ressortir les qualités attendues par le client. Est-ce que pour lui les qualités humaines sont plus importantes que les qualités professionnelles ou l'inverse ? Est-ce que ces qualités sont indissociables l'une de l'autre ?

J'ai également voulu avoir un avis des clients sur leurs attentes précises vis-à-vis de l'infirmière. Je pourrais adapter ma pratique aux réponses qu'ils me fourniront.

- Est-ce les qualités humaines ou professionnelles ou les deux qui définissent le mieux l'infirmière ?
- Sur quels critères évaluez-vous une infirmière compétente ?
- Pour terminer, qu'attendez-vous de l'infirmière ?

6.3.1 Les qualités indissociables

Tous les clients interrogés sans exception m'ont répondu que les qualités humaines et professionnelles ne vont pas l'une sans l'autre. L'important pour eux est la relation qu'ils ont avec l'infirmière comme la disponibilité, l'écoute, le fait de les rassurer « *pour moi c'est important le contact avec l'infirmière, qu'elle soit attentive, attentionnée envers ses patients, le dialogue pour rassurer quand ça ne va pas.* » Ils apprécient également qu'elles réalisent les soins de manière correcte. Souvent ils amènent la notion de respect de l'hygiène et de la technique. Plusieurs d'entre eux m'ont dit que la rigueur est importante dans les soins « *j'aime qu'elle soit rigoureuse dans les soins, tout le côté, laver les mains, mettre des gants, l'hygiène, et la technique quand elle pique pour ne pas me faire mal ou des bleus.* »

Les malades de dialyse m'ont souvent confié qu'il fallait que l'infirmière ait une bonne connaissance de la machine « *l'une ne va pas sans l'autre le soutien et l'écoute sont les plus importants puis elle doit bien connaître la machine de dialyse et comment piquer.* »

6.3.2 L'évaluation de l'infirmière

Je constate ici que les clients ont évalué l'infirmière et non les compétences qui font une infirmière.

Ils m'ont majoritairement répondu qu'ils évalueraient l'infirmière sur la relation qu'elle a avec le patient et sur les soins qu'elles donnent. Leurs réponses sont une suite logique à la première question « *je prendrai les soins qu'elle effectue par exemple, la pose d'un cathéter ou une prise de sang, et j'évaluerai la relation qu'elle a avec le patient, comment elle le traite, est-ce qu'elle l'écoute...* ».

Quelques personnes m'ont rajouté qu'elles aimeraient que l'infirmière soit souriante et gentille avec eux, un client « *je l'évaluerai sur sa gentillesse, sur la relation qu'elle a avec le malade, le dialogue.* » et une autre malade rajoute « *j'aimerai qu'elle soit attentive et à l'écoute et qu'elle soit souriante, c'est important pour moi quand on est malade parce que des fois c'est pas toujours drôle et un sourire fait toujours du bien.* »

Les malades évaluent donc l'infirmière sur deux critères : - le savoir faire qui pourrait être la technicité et – le savoir être qui peut être la relation. Mais la relation est un vaste thème que je pourrais séparer en plusieurs points (la gentille et le sourire/l'écoute et l'attention/le dialogue). Chalifour Jacques¹¹³ expose six attitudes de relation qui permettent au malade de faire exprimer ses sentiments : l'empathie, le respect, l'authenticité, la spécificité, l'immédiateté et la confrontation. Toutes ces attitudes de permettre à l'infirmière de comprendre ce que vit le patient et d'aider au mieux la personne à faire face à ses problèmes.

6.3.3 Les attentes des malades

Les attentes des patients sont assez identiques et reprennent ce qu'ils ont déjà dit. Souvent ils me répètent ce qu'ils ont dit dans l'évaluation, ils attendent de l'infirmière qu'elle soit rigoureuse et professionnelle¹¹⁴ mais qu'elle communique avec eux, qu'elle soit à leur écoute et disponible «

¹¹³ CHALIFOUR, Jacques, *La relation en soins infirmiers*, Lamarre, Paris, 1989

¹¹⁴ Sous ces termes les clients parlent souvent de respect de l'hygiène, de l'hygiène des mains, respect des techniques de soins.

Moi, j'ai besoin qu'elle soit disponible, qu'elle fasse du mieux pour m'aider quand j'en ai besoin, qu'elle m'écoute si j'ai un problème et que je veux en parler. Le soutien c'est important quand on est malade ».

Je constate ici ce qui a déjà été abordé dans le premier thème. Les clients parlent essentiellement de l'infirmière à travers les soins plutôt techniques et à travers la relation qu'ils ont avec elle.

La maladie est un grand bouleversement dans une vie pour la personne atteinte. La maladie chronique est une atteinte qui touche non seulement au corps mais aussi à toute la personnalité. Il ne faut pas oublier que la maladie touche également l'entourage du malade : « La maladie chronique attaque les liens entre les personnes et produit de la déchirure dans un ensemble relationnel en équilibre fragile : la famille. »¹¹⁵

La technicité est importante pour les patients, mais ils mettent quand même la relation au premier plan, sans dissocier les deux qualités.

L'infirmière va avoir un rôle essentiel de soutien. Elle va créer avec le patient une alliance thérapeutique « L'alliance thérapeutique constitue un projet pour faire face à la maladie qui prend forme avec le temps et qui prévient le sentiment d'abandon et le risque de fardeau trop lourd. »¹¹⁶.

Le malade va développer avec l'infirmière une participation mutuelle. Il va coopérer avec l'équipe soignante et il aura la possibilité de donner son avis et de négocier avec le médecin et les infirmières. Une relation de confiance va naître entre les deux partis. Cela permettra au client de participer aux soins, au regard de ses possibilités, et il se sentira valorisé.

L'infirmière va également aider le malade à développer des ressources individuelles, environnementales ou familiales pour faire face à la maladie. Les ressources familiales permettent d'inclure l'entourage dans la prise en

¹¹⁵ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 160

¹¹⁶ Op.cit p. 162

charge. Une alliance se crée également avec eux et cela leur permettra de se sentir actif et cela les valorisera également. Les liens entre le malade et son entourage se maintiendront. Lors des entretiens, aucun malade n'a parlé de ses ressources mais je pense que c'est du fait que les questions étaient centrées sur l'infirmière. Je pense que j'aurais pu effectuer des relances qui auraient pu faire ressortir ces éléments.

Le partenariat avec le client, comme je l'ai déjà dit, est très important pour moi. L'alliance thérapeutique est un excellent moyen pour inclure le patient dans les soins. Durant mes stages, après avoir pris conscience de l'importance des proches, j'ai essayé d'inclure la famille dans les soins, car elle est importante pour aider le client à traverser la maladie. Parfois je suis tombée sur des familles qui ne voulaient pas participer, mais souvent les proches ont apprécié pouvoir faire de petites choses pour leur proche malade.

6.4 La « méconnaissance » du client

Ce dernier terme a pour but de voir si le client connaît le rôle autonome de l'infirmière à la différence du rôle médico-délégué. J'ai souvent remarqué dans mon entourage que le rôle propre de l'infirmière était mal connu. Je voulais voir si les clients qui nous côtoient fréquemment avaient pu mieux observer ses rôles.

- Connaissez-vous le rôle autonome de l'infirmière à la différence du rôle médico-délégué ?

Les réponses des clients ont été sans appel : ils ne connaissent pas la différence entre les deux rôles « *Non, je ne vois pas très bien la différence, désolée.* » et une autre malade « *je n'ai jamais entendu ces termes. Médico-délégué et autonome ? Non, ça ne me dit rien.* »

Un seul client m'a parlé du rôle autonome : « *Oui, je sais ce que c'est le rôle autonome. Bon elle ne va pas choisir mon traitement elle-même, ça c'est le médecin mais elle va me montrer, m'enseigner par exemple comment suivre mon régime, et même j'ai appris à me faire une injection tout seul, ça c'est l'infirmière qui m'a montré.* »

Ces réponses me confirment ce qui ressortait déjà des précédentes questions. Le rôle autonome de l'infirmière est peu connu. Pourtant ce rôle est riche et comprend plusieurs fonctions : « de sa propre initiative, l'infirmière diplômée assiste le patient, temporairement ou définitivement, dans ses soins de confort, de maintien des activités de la vie quotidienne et de prévention, lorsqu'il n'est pas à même de le faire en toute indépendance, en raison de son âge, de sa maladie ou d'autres limites physiques, psychiques ou sociales ». ¹¹⁷

Aucun malade n'a réussi à me faire une différence entre le rôle autonome et le rôle médico-délégué de l'infirmière. Seul deux malades en avait de

¹¹⁷ Document de l'ASI, document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé

vagues notions. Majoritairement pour eux, l'infirmière base ces actions en fonction des ordres du médecin. Après une brève explication des rôles, la notion d'initiative personnelle, d'enseignement, de prévention et de promotion de la santé leur a paru peu possible sans l'aval préalable du médecin.

Pourtant ces trois rôles existent bel et bien, et ont été décrits précisément par L-J Carpenito :

- **La dimension dépendante (Rôle médico-délégué)** : l'infirmière exerce des interventions prescrites par le médecin, donc sous la responsabilité directe de celui-ci. (Problème médical clinique)
- **La dimension interdépendante (Rôle interdisciplinaire)** : l'infirmière « collabore » à la prescription, au traitement par des actions décidées par elle-même, et qui recouvrent essentiellement le domaine de la prévention et de la surveillance. (Problème clinique de soins)
- **La dimension indépendante (Rôle autonome)** : les actions réalisées par l'infirmière sont sous l'entière responsabilité de celle-ci, en toute légalité. (Diagnostic infirmier).¹¹⁸

Comme je l'ai déjà constaté lorsque je reprends l'historique de la profession, la vision de clients correspond à celle de 1900, lorsque l'infirmière était l'auxiliaire du médecin. Les patients développent ces représentations à travers leurs expériences de vie et leurs hospitalisations : « Les représentations nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre. »¹¹⁹

¹¹⁸ MARCHAL, A. PSIUK, T. *Le paradigme de la discipline infirmière en France*. Paris : Seli Arslam, 2002, p. 21.

¹¹⁹ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.47

Actuellement, la profession est peu reconnue et donc peut valorisée. Dans son étude, Gabriella Chaves nous dit que les infirmières elles-mêmes ont une vision désabusée de la profession. Ce fait peut-être expliqué par la pénibilité du travail, les horaires, les responsabilités de plus en plus élevées ou encore la charge et les conditions de travail¹²⁰. Je pense que cela ne contribue pas à améliorer et à faire évoluer la vision des clients. Comment le malade peut-il avoir une représentation correcte de l'infirmière si celle-ci ne l'a pas sur elle-même ?

Durant ma formation, j'ai appris à travailler avec les trois rôles infirmiers. Je pense tout à fait qu'ils sont indissociables les uns des autres. La globalité de l'être malade est totalement touchée et cette collaboration (infirmière, médecin, autres professionnels) permet une prise en charge totale et individualisée des patients.

Je pense que les patients ne connaissent pas le rôle autonome et le rôle interdisciplinaire de l'infirmière car il y a également un manque d'information et de communication des professionnels de la santé.

¹²⁰ CHAVES, Gabriela, « *étude sur l'image que la profession infirmière a d'elle-même* », menée pour le service de la santé publique de l'Etat de Vaud. Lausanne, le 30 juin 2005.

6.5 Synthèse de l'analyse

Pour conclure cette analyse, je vais procéder à une synthèse. Pour ce faire, je vais revenir sur ma question centrale de la recherche qui est :

Comment le client adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

A travers les entretiens que j'ai menés auprès de huit malades de médecine et de dialyse, je pense pouvoir maintenant répondre à ma question centrale.

Je vais la décomposer en deux parties afin d'en faciliter la lecture.

Tout d'abord, je vais répondre à : comment le client adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière ?

La vision des malades est vraiment cantonnée à l'image de l'infirmière sous les ordres du médecin. Ils ne connaissent pas le rôle autonome et le rôle interdisciplinaire de notre profession. Lorsqu'ils définissent l'infirmière, ils parlent souvent de soins techniques comme la prise de la tension, la pique ou la distribution de médicaments. Ils amènent également la notion de relation avec l'infirmière. Les malades la voient comme une personne qui soigne et leur vision sur elle est tout à fait positive malgré leur méconnaissance. Ils me disent que l'infirmière est importante pour eux et que c'est d'elle qu'ils sont le plus proche.

Je constate aussi que peu de malades connaissent leurs droits. Comme je l'ai dit dans l'analyse, il y a peut être un manque d'information, ou alors les professionnels y veillent particulièrement et les malades n'en ont pas conscience.

Je poursuis cette synthèse en répondant à la question : quelles sont ses attentes ?

Leurs attentes reprennent ce qui ressort de la vision qu'ils ont de l'infirmière. Ils attendent d'elle qu'elle soit rigoureuse dans les soins, qu'elle soit au point sur la technique, quelques malades m'ont dit qu'il fallait qu'elle pique bien. Ils me parlent aussi qu'ils attendent qu'elle soit disponible et à leur écoute. Ils amènent la notion qu'ils sont en attente de relation avec elle.

6.6 Synthèse commune

J'en arrive maintenant à présenter la synthèse commune que nous avons réalisée avec Sabrina. Pour cela, nous avons repris les quatre thèmes principaux de notre analyse et nous avons mis en commun nos résultats. Notre regard s'est voulu critique et nous avons tenté de prendre un peu de distance par rapport à nos analyses.

6.6.1 Le soin et la profession infirmière

Dans l'ensemble des entretiens, les clients mettent en avant le fait que le soin ne doit pas être centré sur la maladie uniquement. Les clients demandent à ce que l'infirmière soit présente pour eux tout au long de leur prise en charge.

Les clients interrogés dans le service de dialyse appuient le fait que les soins sont pour eux une aide à la survie. A part cet aspect-là, nos deux analyses se rejoignent. Et nous pouvons mettre en avant que le soin doit être bio-psycho-social et spirituel. De plus, l'infirmière est perçue dans sa globalité : elle doit être présente, humaine et chaleureuse tout en étant professionnelle.

6.6.2 Le client et ses droits

Les personnes interrogées se sont situées comme des partenaires et n'acceptent pas vraiment d'être considérés comme des clients. Pour eux, le mot client est perçu dans le sens de consommateur ou d'acheteur et il n'a rien à faire dans le milieu médical.

En ce qui concerne le droit des patients, il y a une vague connaissance (le droit à l'information, le droit de consulter le dossier,...). Nous avons émis l'hypothèse que l'infirmière et le personnel soignant combient totalement ces droits et donc que le client n'en a pas conscience tant qu'il n'est pas confronté à un non respect.

6.6.3 L'infirmière humaine et/ou professionnelle

Encore une fois, l'ensemble des clients ont mis en avant l'importance de ne pas dissocier les qualités humaines et professionnelles de l'infirmière. Nous avons cependant noté une différence entre la personne âgée et la population adulte. Les adultes ont ciblés leurs critères d'évaluation sur l'aspect technique des soins infirmiers tandis que les personnes âgées se basent plus sur son intuition et sur la relation qu'elles ont avec l'infirmière.

6.6.4 La « méconnaissance » du client

C'est dans ce thème que nous avons trouvé le plus de divergences entre nos deux recherches.

L'adulte s'est clairement positionné : l'infirmière doit sans cesse se référer au médecin. L'échantillon que j'ai interrogé, ne semblait pas connaître les différents rôles infirmiers à part celui du rôle médico-délégué. L'infirmière, selon les personnes interrogées, ne peut prendre d'initiative personnelle. La personne âgée, quant à elle, a su mettre en avant le raisonnement critique de l'infirmière, son rôle autonome et son rôle de collaboration.

Il est difficile de savoir pourquoi il existe une telle différence entre ces deux échantillons. Est-ce le fait que la personne âgée a été en contact sur une plus longue durée avec l'infirmière ? Toutes les hypothèses sont possibles...

6.6.5 Conclusion

Au travers de ces deux recherches, nous avons relevé beaucoup de similitudes sauf pour le dernier point que nous venons de traiter. Nous en concluons que c'est à l'infirmière de s'adapter aux besoins de chaque client. C'est aussi à elle de rendre son travail plus visible. Nous entendons par là qu'elle doit dire au client ce qu'elle fait, quelles sont ses initiatives personnelles, expliquer avec qui elle collabore, etc. Nous pensons que cela permettra à long terme de valoriser la profession infirmière auprès des clients mais aussi auprès de la population en bonne santé.

7 Discussion

Ce chapitre est destiné à l'évaluation de la crédibilité et de la validité de ma recherche. Pour ce faire, je vais revenir sur les différentes étapes qui la composent point par point.

Pour clore ce chapitre, je ferai part de mes réflexions et interrogations concernant mon travail.

7.1 Validité interne de la recherche

La validité interne¹²¹ de la recherche correspond à la cohérence qui doit se tenir entre les différents points qui font ce travail. Pour ce faire, je vais poser un regard critique sur les différents éléments qui composent ma recherche. Je vais donc revenir sur le choix du thème ainsi que le cadre théorique, sur les outils méthodologiques et l'échantillon choisi et pour terminer je reviendrai sur l'analyse.

Avant de commencer cette critique, il a fallu que je prenne une certaine distance vis-à-vis du travail.

7.1.1 Choix du thème, cadre théorique et problématique

Le choix du thème n'a pas été facile car il y avait de nombreuses possibilités et il a fallu trouver un sujet qui intéresse également ma collègue Sabrina. Nous avons fini par nous mettre d'accord sur les représentations des clients sur notre profession. Au travers de nos recherches concernant ce sujet, nous nous sommes rendu compte que cet aspect n'avait pas été traité. Nous n'avons pas trouvé d'étude dans

¹²¹ La validité interne est le degré auquel on peut déduire que le traitement est expérimental plutôt que des facteurs parasites sont à l'origine des effets observés.

LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, p.204

laquelle des malades ont été interrogés afin de donner leur avis sur la profession infirmière. Il a donc été intéressant de traiter ce sujet.

Concernant le cadre théorique, nous avons ressortis les mots clés de notre question de recherche. L'élaboration du cadre a été assez difficile car la littérature concernant les éléments était très riche, surtout concernant l'infirmière, la santé/maladie et les représentations. Concernant la chronicité et le client, les ouvrages étaient un peu plus restreints. Il a cependant fallu faire une sélection et il me semble que celle-ci est satisfaisante, pertinente et en lien avec notre thème. J'avais également développé le concept de l'adulte mais je ne m'en suis pas servie pour l'analyse. Je l'ai donc mis en annexe. Notre cadre théorique nous a permis, par la suite, d'alimenter correctement l'analyse des données.

La problématique est, selon moi, peu étoffée. La revue de la littérature est peu riche et il n'y a pas de réelle évolution. Malgré cela, elle contient des éléments en lien avec mon sujet de recherche.

7.1.2 Outils méthodologiques

Nous avons choisi pour le recueil des données de procéder avec des entretiens semi-directifs. Cela nous a permis d'orienter le client à travers nos questions mais il a également pu y inclure son ressenti personnel et leurs commentaires. Nous avons préalablement fait 2 pré-tests afin de vérifier la pertinence des questions. Ceux-ci étant satisfaisants, nous avons pu nous lancer dans les interviews.

Je pense cependant que la méthode d'entretiens semi-directifs a amené des réponses peu précises et peu étoffées. Les réponses des clients ont été assez identiques dans l'ensemble. Parfois, je pense avoir pu mal interpréter les propos de certains malades du fait que nous n'utilisons pas le même langage pour nous exprimer. Je pense que j'aurai du effectuer encore plus de relances afin d'aller plus en profondeur dans les réponses

Aurai-je eu des réponses différentes avec un autre moyen d'investigation (questionnaire ou vignette clinique) ?

Concernant le déroulement des entretiens, je suppose également que mon inexpérience de chercheuse m'a posé quelques difficultés. En effet, le stress et le manque de temps m'ont peut-être rendue moins attentive aux réponses des clients et cela m'a fait manquer certaines relances qui auraient pu être intéressantes pour mon analyse.

J'ai, pendant tous les entretiens, respecté les principes éthiques. Les patients ont tous reçu une lettre d'information et une lettre de consentement éclairé¹²² qu'ils ont signée. Pour veiller à la sécurité des malades, nous avons passé par la commission d'éthique valaisanne.

Je n'ai pas posé aux clients de questions personnelles afin de ne pas entrer dans leurs sphères privées mais je pense que j'aurai pu leur demander depuis combien de temps ils sont malades, sans entrer plus dans les détails.

7.1.3 Echantillon choisi

J'ai choisi la population en fonction du contexte (maladie chronique) dans lequel se déroule ma recherche. Je me suis donc rendue dans un service de médecine et dans un service de dialyse. Nous avons ensuite choisi deux tranches d'âge différentes (adulte et personne âgée) afin de comparer les réponses. Je n'ai pas fait de différence dans les sexes des personnes interrogées afin de ne pas créer de discrimination.

Je pense que nous aurions pu prendre une population identique au niveau de l'âge (adulte par exemple) et nous rendre vers deux milieux différents (aigu et chronique), la comparaison aurait pu être plus pertinente et plus étoffée. Je tiens là à expliquer pourquoi nous n'avons pas procédé de cette manière. Au début de notre recherche, nous étions trois étudiantes à travailler sur le sujet. Malheureusement, la troisième s'est désistée pour des raisons qui lui sont propres.

¹²² Ces lettres se trouvent en annexe de mon travail.

Malgré le fait que les réponses des clients sont assez identiques, il ne faut pourtant pas généraliser leurs réponses à tous les malades.

7.1.4 Analyse

L'analyse des données a été une tâche assez compliquée. Les réponses des clients étaient assez peu précises car je ne suis pas allée assez en profondeur dans mes questions et j'ai effectué peu de relances. Je n'ai pas su profiter de rebondir sur certaines réponses. Je crois que nous avons voulu voir trop d'aspects différents dans cette recherche et c'est pour cette raison que je suis restée en surface. J'ai malgré tout pu en faire une analyse descriptive ainsi que les liens avec le cadre théorique. Le concept de chronicité a peu été employé. Tout au long de l'analyse, j'ai nuancé les réponses en fonction du service dans lequel se trouvent les malades.

Les représentations des clients étant subjectives et malgré la similitude des réponses, je ne peux en aucun cas en faire une généralité.

Pour vérifier la pertinence de l'analyse, je vais revenir sur les objectifs de ma recherche. Les quatre objectifs sont :

- Faire ressortir les représentations du terme soigner et de l'infirmière

Cet objectif est partiellement atteint. J'ai pu faire ressortir quelques représentations des malades du terme soigner et de l'infirmière. Mais je pense, comme je l'ai déjà dit, que les réponses sont peu étoffées car je n'ai pas creusé en profondeur en relançant les paroles des clients.

- Définir la place du client selon son avis

Cet objectif est atteint. Les patients ont donné leur avis sur les différents termes (client, patient, partenaire de soin et bénéficiaire de soin) et ils ont pu se positionner dans les soins. Les réponses sont assez identiques mais je ne peux les généraliser à tous les malades.

- Faire ressortir les qualités attendues par le client et Mettre en avant les attentes du client par rapport à l'infirmière

Pour ces deux objectifs, les clients ont évalué l'infirmière et non ces compétences. Les attentes du client sont en lien avec leurs réponses à cette évaluation. J'ai obtenu des réponses claires et les patients n'ont pas eu à vraiment réfléchir lors de leurs réponses. Ils ont parlé d'instinct et m'ont dit ce qui était important pour eux.

Ces objectifs ont été atteints, néanmoins, j'aurais pu effectuer beaucoup plus de relances afin que les réponses soient plus étoffées et précises. Ma nouvelle position de chercheuse et mon inexpérience d'intervieweuse m'ont un peu porté préjudice.

7.2 Validité externe de la recherche

La validité interne correspond au « degré auquel les résultats de l'étude peuvent être généralisés et appliqués des situations ou à des échantillons autres que les situations ou les échantillons étudiés »¹²³.

Les résultats obtenus dans ma recherche ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des malades. Ces résultats sont influencés pas la manière dont les personnes se représentent les éléments qui les entourent. Peut-être que d'autres clients interrogés connaissent bien les rôles de l'infirmière parce que leur fille, leur nièce ou autre est infirmière ?

7.3 Réflexions et interrogations

Dans ma recherche, je n'ai pas fait allusion au sexe du soignant. Le thème de mon travail ne concerne pas le genre mais peut-être aurai-je pu en amener une vague notion afin de nuancer l'analyse. L'infirmier n'est pas perçu de la même manière que l'infirmière. Souvent l'infirmier est pris pour

¹²³ LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, p.206

un médecin alors qu'une femme médecin est prise pour une infirmière. Cela me conforte dans l'idée que l'image de la profession est définitivement féminine¹²⁴.

Je pense que si l'infirmière doit s'affirmer plus dans ses rôles. Elle doit prendre le pouvoir. Sur son lieu de travail et dans les soins, elle peut prendre le pouvoir et affirmer son autonomie auprès des autres professionnels. L'infirmière est sur un plan d'égalité avec eux.

¹²⁴ CHAVES, Gabriella. (2005). *Etude sur l'image que la profession "infirmière" a d'elle-même*. Service de la santé publique de l'Etat de Vaud.

8 Conclusion

J'arrive au terme de ce travail de fin d'étude. Je vais effectuer, dans cette conclusion, une auto-évaluation. Pour ce faire, je vais revenir sur les objectifs personnels d'apprentissage que j'ai posé au début de la recherche. Je vais exposer mes facilités et mes difficultés à effectuer ce travail. Je terminerai ce chapitre par les apports professionnels et personnels de cette recherche.

8.1 Objectifs personnels d'apprentissage

Les objectifs que j'ai posés au début de la recherche sont pertinents car ils sont en lien avec la taxonomie de Bloom :

- Je suivrai la méthodologie afin de construire un travail dans le respect de cette dernière. J'établirai une problématique qui argumente mon sujet de recherche et construirai un cadre théorique complet qui sera en lien avec les mots clés de ma question de recherche.

Je pense avoir pu atteindre cet objectif. Tout au long de ce travail, j'ai eu à cœur de respecter la méthodologie imposée afin d'avoir une recherche bien structurée. Pour construire la problématique, je suis partie de la base de ma réflexion pour le choix de ce thème. J'ai ensuite fais des recherches en lien avec ce dernier afin d'argumenter et de nourrir la problématique. Le cadre théorique est complet car il contient tous les éléments nécessaires à l'analyse et est en lien avec les mots clés de la recherche. Celui-ci m'a permis d'alimenter mon analyse.

- J'analyserai les données recueillies en faisant les liens avec mon cadre théorique. Je mettrai en relief les éléments importants qui en ressortent et en ferai une synthèse.

Je pense également avoir atteint cet objectif. A travers les entretiens que j'ai menés, j'en ai tiré les éléments essentiels afin de faire une analyse

descriptive. J'ai ensuite pu faire le lien entre les résultats obtenus et mon cadre théorique, qui m'a permis de nourrir cette analyse. Pour terminer, j'ai effectué une brève synthèse des résultats essentiels qui ont été mis en lumière.

- Je serais en mesure d'évaluer mon travail lorsque celui-ci sera terminé. J'en critiquerai la pertinence et la fiabilité ainsi que le respect de la méthodologie imposée. Je mettrai en avant mes points faibles et mes points forts.

Cet objectif a été atteint. La discussion m'a permis de faire une auto-évaluation de mon travail. J'ai repris les éléments qui le composent point par point et en ai fait la critique. Cela m'a permis de vérifier la pertinence de ma recherche. Mes points faibles et mes points forts sont développés dans les paragraphes suivants.

Pour conclure, je suis satisfaite de mon travail. La méthodologie a été respectée et je pense que la cohérence y règne. Pour les entretiens, la saturation des données a été atteinte. Malgré le fait que j'aurai plus aller plus loin dans mes relances et traiter les sujets plus en profondeur, j'ai pu répondre à ma question de recherche.

8.2 Facilités et difficultés de la recherche

Cela fait maintenant plus d'une année que je travaille sur une recherche afin d'obtenir mon diplôme Bachelor en soins infirmiers. Cette année écoulée et la réalisation de ce mémoire ne s'est pas fait sans quelques difficultés que je vais exposer ci-dessus. Heureusement, il y a également le côté positif au travers duquel je vais développer mes facilités à réaliser ce travail.

8.2.1 Facilités

Mon intérêt à réaliser ce mémoire a été pour moi une grande motivation. Même si les étapes ont été difficiles, je suis fière d'y être arrivée au bout. J'ai effectué cette recherche avec une collègue de cours, Sabrina, et je pense que son soutien m'a été d'une grande aide. Elle a su me motiver dans mes moments de doutes et a toujours trouvé les mots pour m'encourager.

L'encadrement dont j'ai pu bénéficier m'a également permis de me sentir en guidée tout au long de cette recherche.

Ma famille a aussi été une grande ressource. Elle m'a soutenue et encouragée dans mes démarches. Je tiens à dire un dernier mot concernant les infirmières qui m'ont reçue dans leur service. Elles m'ont permis d'interroger les malades dans de bonnes conditions et j'ai pu me sentir à l'aise pendant les entretiens.

8.2.2 Difficultés

Pour moi, la plus grande difficulté à laquelle j'ai fait face a été la rédaction des textes. Les idées étaient dans ma tête mais il a fallu trouver les bons mots et les bonnes tournures de phrases.

Au début du travail, j'étais un peu perdue car je ne connaissais pas les étapes qui composent une recherche. Il a fallu un temps d'adaptation afin que j'apprenne la méthodologie à respecter et que je m'imprègne de celle-ci.

Une autre difficulté a été pour moi la conduite des entretiens. Malgré les bonnes conditions dans lesquelles ils se sont passés et le fait que je n'avais jamais fait une telle démarche, il a fallu que je surpasse ma timidité. L'analyse n'a pas été de tout repos, car ce n'est pas une tâche facile que de travailler sur les représentations des patients.

Je tiens à développer une dernière difficulté. L'analyse n'a pas été chose facile. Il a fallu faire une description des réponses des malades, mais ce qui m'a posé le plus de problème est les liens avec le cadre théorique.

8.3 Apports personnels et professionnels de la recherche

Tout d'abord au niveau personnel, ce travail m'a permis de me mettre dans une position de chercheuse. Je n'avais jamais effectué une telle démarche. J'ai pu apprendre les différentes étapes méthodologiques qui composent une recherche. J'ai dû me mettre des délais au fur et à mesure afin de rendre ce travail dans les temps. Cela m'a permis de développer une rigueur et une organisation dans mes recherches ainsi qu'un sens critique et une bonne gestion du stress imposé par les délais.

J'ai également pu développer une précision dans les termes, argumenter et me positionner dans la recherche même si cela n'a pas toujours été chose facile.

Comme l'ont ressortis les clients, l'infirmière est la personne dont ils sont le plus proche à l'hôpital. Ils entrent dans une relation particulière avec elle. Ce travail m'a permis de me rendre compte que cette relation est vraiment importante pour les malades et je vais adapter ma pratique en fonction des besoins des patients. Notre rôle est de les aider à travers tous les changements dont ils doivent faire face à travers la maladie. Le soutien, l'écoute ou encore l'empathie doit être toujours présente lorsqu'on soigne un patient.

J'ai également pris conscience de l'importance du PSI¹²⁵ qui est l'expression même du rôle autonome de l'infirmière. Je vais stimuler mes collègues à travailler avec les diagnostics infirmiers, car ils sont introduits petit à petit dans les services du RSV. Le PSI entre dans les normes de qualité de l'ASI¹²⁶.

¹²⁵ PSI : lire processus de soin infirmier. Ce processus comprend la collecte de données, l'analyse et l'interprétation des données avec la pose du diagnostic infirmier. La planification à travers des objectifs, l'intervention et pour finir l'évaluation des résultats. Un réajustement est préconisé si nécessaire.

BIZIER Nicole, *De la pensée au geste*, Ed. Maloine, Paris. 1983. p. 36

¹²⁶ ASI : Association Suisse des Infirmières. Standart 1 : les soins : les soins donnés aux patients/clients sont basés sur le processus de soins. Ils sont individualisés, adaptés à la situation et orientés vers des buts.

Concernant les apports professionnels, cette recherche permet de comprendre le ressenti des clients lors de leurs hospitalisations et de cibler leurs attentes et leurs besoins. Lorsque je serais dans la pratique, je vais pouvoir partager mes résultats avec mes collègues et les sensibiliser au fait qu'il faut tenir compte de leurs besoins. Je pourrai les inciter à communiquer plus avec leur patient, à leur expliquer nos rôles, et à négocier avec lui les diagnostics infirmiers et les objectifs qu'ils se fixent. Cela leur permettra d'être actifs dans leur prise en charge et de se sentir valorisés. Les infirmières pourront adapter leur pratique en fonction de chaque patient.

Ce travail peut permettre, à plus long terme, de valoriser la profession infirmière en faisant connaître les trois rôles qu'elle effectue « la reconnaissance sociale est un aspect important du processus de professionnalisation.¹²⁷ »

Pour conclure sur une note moins formelle, je souhaite exposer au lecteur un poème que j'ai trouvé et qui m'a touchée.

Toi, l'infirmière

Je ne te connais pas et pourtant je t'admire,
Car tu es toujours là quand la vie chavire
Ta présence discrète au cœur de l'hôpital
Fais souvent reculer la douleur et le mal.

Tu combats la souffrance avec persévérance,
Et l'on voit dans tes mains renaître l'espérance.

Que de sanglots, de cris, que de maux, de soucis,
Au cœur de cet enfer par tes soins adoucis !

ASI/SBK, *normes de qualités pour la pratique des soins infirmiers*, Berne, 1998.p.10

¹²⁷ La professionnalisation est la reconnaissance sociale d'un métier. Clémence Dallaire, *le savoir infirmier, au cœur de la discipline et de la profession*, Ed. la Chenelière, 2008. P. 346

Ton royaume est bâti de râles et de larmes,
Et dans ce monde froid, tu n'as pour seules armes,
Que l'espoir de ton cœur généreux,
Qui apporte la paix à tous les malheureux.

Tu es la confidente aimée des solitaires,
De tous ceux que la vie a rendus grabataires.

Tu offres ton sommeil, tu distribues ton temps,
Tu soignes, tu guéris tout en réconfortant,
Tu es la providence au sourire angélique
Et dans cet univers indolore, aseptique
Tu mêles ton parfum aux nuages d'éther
En ajustant la sonde ou bien le cathéter.

Lorsque la mort, hélas, se montre la plus forte,
Et que le sang glacé se fige dans l'aorte,
L'amertume et la rage envahissent ton cœur
Qui ne supporte pas que le mal soit vainqueur.

Tu sais que le camarade, habite les parages
Et qu'elle peut frapper tous les gens, tous les âges
Et tu pleures parfois quand tombe le rideau.

Sur l'inconnu défunt qui va vers le tombeau
Pourtant lorsque paraît quand s'éloigne le pire
Une lueur de joie, au milieu d'un sourire
Alors modestement, tu reçois ce cadeau
Et tu sens beaucoup moins le poids de ton fardeau.

Tu me pardonneras infirmière anonyme,
Ce « tu » si familier au détour de la rime

Mais je te connais bien car je t'ai vue souvent
Au cœur de l'hôpital plus sombre qu'un couvent.

Tu n'es pas une star ni même une vedette
Pour louer ton travail ni radio ni gazette
Mais laisse-moi te dire avec mes mots ici
Ce que je ne puis taire, infirmière, MERCI !

Auteur anonyme, trouvé sur www.infirmiers.com

9 **Bibliographie**

ABRIC, Jean-Claude. *Pratiques sociales et représentations*, 4^{ème} édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2003, 252 p.

ALLIN-PFISTER, Anne-Claude, LORAUX, Nicole, *Formation à la recherche, une approche globale*. Ed : Lamarre, Paris, 2005, 165p.

AMIEL-LEBIGRE, Françoise et GOGNALONS-NICOLET, Maryvonne, *Entre santé et maladie*, PUF, 1993, 176 p.

BEE, Helen, BOYD, Denis, *Les âges de la vie, psychologie du développement humain*, Pearson éducation, 2006, 590 p.

BIZIER, Nicole, *De la pensée au geste*, Ed. Maloine, Paris. 1983, 131p.

DALLAIRE, Clémence, *le savoir infirmier, au cœur de la discipline et de la profession*, Ed. la Chenelière, 2008, 488p

DELAGE, Michel, NADJAT, Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008, 171 p.

DUFOUR-GOMPERS, Roger, *La relation avec le patient*, Ed.Privat, 1992, 239 p.

CHALIFOUR, Jacques, *La relation en soins infirmiers*, Lamarre, Paris, 1989, 312 p.

COLLIERE, Marie-Françoise, *Soigner...le premier art de la vie*, Masson, 2001, 456 p.

FROMENT, Alain, *Maladie, donner un sens*, Edition archives contemporaines, 2001, 235 p.

GLARDON, Catherine, *Du faire à l'être en passant par le dire*, LEP loisirs et pédagogie, Lausanne, 1996, 180 p.

GOBET, Pierre, *La construction sociale de l'activité soignante*, 1^{ère} édition, Lausanne : Editions Réalités sociales, 2002, 400p.

HERZLICH, Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Editions Nathan, 1994, 127 p.

HERZLICH, Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Ecole pratique des hautes écoles et Mouton, 1975, 210 p.

HESBEEN, Walter, *La qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante*, Paris : Edition Masson, 1998, 207p.

HESBEEN, Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris : Edition Masson, 1997, 195p.

HONORE, Bernard, *Etre et santé, approche ontologique du soin*, L'Hartmattan, 1999, 270 p.

JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, 447p.

KEROUAC, Suzanne, *La pensée infirmière, conceptions et stratégies*, Québec : Ed. Maloine, 1994, 161 p.

LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, 591 p.

LAPLANTINE, François, *Anthropologie de la maladie*, Ed. Payot, Paris 1992, 411 p.

MAGNON, René. *Les infirmières : identité, spécificité et soins infirmiers. Le bilan d'un siècle*. 1^{ère} édition. Paris : Ed. Masson, 2001, 198 p.

MANNONI, Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Ed. Puf, 1998, 127 p.

MANOUKIAN, A., MASSEBEUF, A., *La relation soignant soigné*, 2^{ème} édition. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, 2001, 173 p.

MARCHAL, A. PSIUK, T. *Le paradigme de la discipline infirmière en France*. Paris : Seli Arslam, 2002, 188 p.

NADOT, Michel. *Médiologie de la santé, de la tradition soignante à l'identité de la discipline*, Perspective soignante 2002, N° 13

ORAISON, Marc, *La mort et puis après*, Ed. Fayard, Paris, 1967, 171 p.

OREM.D.E, traduit par Danielle Gosselin, *soins infirmiers : les concepts et la pratique*, Ed. Maloine, Paris, 1987, 359 p.

PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes, *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004

QUIVY, Raymond, VAN CAMPENDHOUDT, Luc. *Manuel de recherche en sciences sociales*, 2^{ème} édition. Paris : Ed. Dunod, 1995, 287 p.

RUBENFELD, M.Gaie, SCHEFFER, Barbara K., *Raisonnement critique en soins infirmiers*, Paris : De Boeck Université, 1999, 452 p.

SVANDRA, Philippe, SAUT-HABCHY, Isabelle, *Comment développer la démarche éthique en unité de soin ?*, Edition Estern, 2005, 246 p.

WALTER Hesbeen, *La qualité du soin infirmier : penser et agir dans une perspective soignante*, Masson, 1998, 207 p.

WALTER Béatrice, *Le savoir infirmier : construction, évolution, révolution de la pensée infirmier*, Lamarre, Poinat, 1988, 275 p.

10 Cyberographie

Concept du rôle propre infirmier, Extraits du mémoire de Sylvie Delon - École des Cadres, 1997 - CH Mazamet. Adresse URL : <http://membres.lycos.fr/papidoc/544rolepropinfirm.html> (Consultée le 19.08.2008)

Infirmière HES, adresse URL :

http://www.orientation.ch/dyn/1109.asp?action=prof_exp&lang=1§ID=&profilID=677 (Consultée le 19.08.2008)

Législation, définition du rôle propre de l'infirmier. Adresse URL : <http://www.infirmiers.com/doss/role-propre-infirmier.php> (Consultée le 19.08.2008)

Encyclopédie en ligne, Vulgaris-Médical. Adresse URL : <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedia/maladie-definition-6142.html> (Consultée le 19.08.2008)

OMS, Thèmes de santé, maladie chronique. Adresse URL : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/index.html (Consultée le 19.08.2008)

CHAVES, Gabriela. *Etude sur l'image que la profession « Infirmière » a d'elle-même* menée pour le Service de la Santé publique de l'Etat de Vaud [en ligne]. 2005. Adresse URL : http://www.chaves.ch/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=5&Itemid=104 (consultée le 28 août 2008)

PIGUET, Catherine. *Autonomie dans les pratiques infirmières hospitalières, contribution à une théorie agentique du développement professionnel* [en ligne]. 9 juillet 2008. Adresse URL : http://edoc.bib.ucl.ac.be:81/ETD-db/collection/available/BeInUcetd-05182008-162213/unrestricted/C.Piguet_these_doctorat_21.04.2008.pdf (consultée le 28 août 2008)

11 Articles et documents

ASI - SBK, *normes de qualités pour la pratique des soins infirmiers*, Berne, 1998.

ASI – SBK (association suisse des infirmières et infirmiers), *Documenter les soins, critères de qualité du dossier de soins infirmiers et de son utilisation*, Berne, 2006

ASI – SBK (association suisse des infirmières et infirmiers), *Document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*, Berne, 1995

BERTHOU Anne, *Les infirmières, méconnues et pourtant indispensables*, Revue Soins Infirmiers 06/2005, p.49

MASSON, Frédéric. « Un mélange de modernité et de passé. » *Soins infirmiers*, 2002, N°5, p. 74-77

NADOT, Michel, « Au commencement était le « prendre soin » » in *soins* n° 700, novembre 2005

PALLARA Juan Carlos, *En finir avec la complaisance, identité et image de la profession infirmière*, Revue Soins Infirmiers 11/2001, p.73

TAILLENS, Françoise. « Montrez au patient que vous faites un travail de tête ». *Soins infirmiers*, 2008, N°1, p. 56-57

WAGNER, Pierre-André. « L'image que la profession infirmière a d'elle-même. » *Soins infirmiers*, 2007, N°3, p. 45-7

12 **Annexes**

- I L'adulte
- II Le référentiel de compétences
- III Demande d'autorisation à Mme Jenzer
- IV Réponse de la commission d'éthique
- V Lettre de demande d'autorisation d'enquête pour les services
- VI Lettre d'information au client
- VII Lettre de consentement éclairé
- VIII Grille d'entretien

I L'adulte

Je vais définir la personne adulte en me basant sur la psychologie du développement humain. Les personnes adultes que j'ai interrogées lors de mes entretiens ont entre 25 et 60 ans.

Il a de nombreuses manières d'aborder le développement de l'adulte. Piaget, psychologue suisse, par exemple, utilise le modèle par stades¹²⁸. Pour lui, le développement est ascendant et est une succession d'étapes qui conduit l'être humain vers une meilleure compréhension et adaptation à son environnement.

Dans un autre modèle, Erikson, psychanalyste américain, pense que le développement doit passer par des étapes développementales et que la personne doit passer par des crises¹²⁹.

¹²⁸ Les quatre stades décrits par Piaget sont :

1. Stade de l'intelligence sensori-motrice (0 à 2 ans). L'intelligence du bébé est créée grâce à la découverte du corps, c'est le stade de l'expérience, du tâtonnement
2. Stade de l'intelligence préopératoire (2 à 7 ans). L'enfant va imiter et pouvoir communiquer grâce à l'acquisition du langage.
3. Stade des opérations concrètes (7 à 11 ans). L'enfant devient social et apprend à faire des groupements et à classer les choses.
4. Stades des opérations formelles (11 ans à l'âge adulte). C'est le stade des opérations logiques, il y a la notion de déduction qui devient présente.

Psychiatrie infirmière, adresse url :

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychiatrie/enfant/therapie/piaget.htm>

, consultée le 30.04.09

¹²⁹ Les huit crises décrites par Erikson sont :

1. Confiance/méfiance (0 à 18 mois). L'enjeu de cette crise est la qualité de la relation avec la maman
2. Autonomie/honte-culpabilité (18 à 30 mois). Développement du système musculaire et contrôle des sphincters deviennent un nouveau pouvoir de l'enfant.
3. Initiative/culpabilité (36 à 60 mois). C'est le gain des habiletés comme parler, se promener... il y a le développement de l'imagination.
4. Travail/infériorité (6 ans à 12 ans). C'est la phase où il faut confier à l'enfant des tâches qui seront significatives pour lui. Cela permettra de la cadrer et évitera qu'il se sente en infériorité.
5. Identité/diffusion (12 à 18 ans). C'est l'adolescence, la période de tous les changements physiques et psychiques, changement dans les rôles et dans les sentiments. C'est une recherche d'identité et une recherche de reconnaissance sociale.
6. Intimité/isolement (15 à 25 ans). C'est le jeune adulte qui devient prêt pour une relation intime avec une autre personne.
7. Productivité/stagnation (25 à 60 ans). C'est la période pendant laquelle il y a un désir de produire (enfants, activités créatives...).

Selon lui, ces tâches sont des opportunités de grandir et d'évoluer vers une personnalité qu'il considère comme saine et équilibrée. Ces crises mettent en opposition deux traits de la personnalité.

Le développement physique et cognitif

Schaie et Donney¹³⁰, psychologues, ils privilégient un modèle dit de croissance-décroissance. Ils soutiennent que le développement de l'adulte se fait de manière ascendante suivant une courbe. Ils pensent que c'est au début de l'âge adulte que les habiletés intellectuelles et les capacités physiques sont les plus importantes.

Le début de l'âge adulte est considéré comme la fleur de l'âge et cette période s'étend entre 20 et 40 ans. Durant cette période, le corps devient plus fort et plus robuste. Puis cette croissance va s'arrêter et c'est à la sénescence (affaiblissement des fonctions de l'organisme) de débiter.

« Durant ces années, une personne possède plus de tissu musculaire, plus de calcium dans les os, une plus grande masse cérébrale, une meilleure acuité sensorielle et un système immunitaire plus efficace. Les habiletés intellectuelles sont conservées. Le QI¹³¹ s'améliore et le vocabulaire s'enrichit. »¹³².

Au fil du temps ces capacités physiques et intellectuelles vont se mettre à décroître petit à petit au milieu de l'âge adulte, c'est-à-dire à partir de 45 ans.

« La masse osseuse décline fortement au milieu de l'âge adulte, surtout chez la femme. La perte de la capacité de reproduction se produit

-
8. Intégrité/désespoir (50 à 75 ans). C'est l'acceptation du cycle de vie et la période du bilan de vie.

¹³⁰ Helen Bee, Denis Boyd, *Les âges de la vie, psychologie du développement humain*, Pearson éducation, 2006. p.300

¹³¹ QI : quotient intellectuel

¹³² Op. cit. p. 339

graduellement chez l'homme et rapidement chez la femme. La ménopause survenant vers 50 ans, mais cet âge n'est qu'une moyenne, il y a des femmes qui sont touchées avant et d'autres qui sont touchées plus tardivement. Les fonctions sensorielles subissent un certains déclin pour s'accroître chez la personne âgée. Les processus cognitifs subissent un déclin qui semble lié au ralentissement général du système nerveux. »¹³³

Le développement social et la personnalité

Après une phase de recherche d'identité pendant l'adolescence, l'adulte a une personnalité très stable, particulièrement sous cinq traits établis par McCree et Costa¹³⁴ : « le névrotisme (instabilité émotionnelle), l'extraversion (sociabilité, affectuosité), l'ouverture à l'expérience, l'amabilité et l'intégrité. » Il y a quand même des changements mineurs de la personnalité : les adultes deviennent plus indépendants et ont une confiance en eux qui se développe. Ils sont plus orientés vers la réussite.

Au début de l'âge adulte, il y a un très grand développement des rôles sociaux. Le jeune adulte va quitter le foyer parental et il y a de nouvelles tâches qu'il doit accomplir, comme l'apprentissage de nouveaux rôles : celui de conjoint, celui de parent et celui de travailleur.

Erikson parle de stade d'intimité ou de l'isolement pour le jeune adulte. Il définit l'intimité comme : « la capacité de fusionner son identité avec celle d'une autre personne sans craindre de perdre un peu de soi-même. Cette intimité est possible que si les deux jeunes adultes sont déjà parvenus à définir leur personnalité. »¹³⁵ Il considère que l'opposition entre l'intimité et l'isolement est une tâche importante au début de l'âge adulte. Pour réussir

¹³³ Op. cit p. 339

¹³⁴ Op. cit p. 385

¹³⁵ Op. cit p. 348

cette tâche, chaque individu doit trouver un partenaire avec lequel il trouvera un attachement fort.

Le rôle de conjoint consiste à un créer : « un attachement à un partenaire. Cet attachement devient central et sert de base de sécurité dans le monde du travail. »¹³⁶

Sternberg¹³⁷, psychologue, identifie trois composantes de l'amour : l'intimité, la passion et l'engagement.

Erikson toujours parle du stade de la productivité ou de la stagnation pour les adultes entre 25 et 60 ans. Dans cette phase entre en jeu la notion de fonder une génération suivante, de l'élever et de la guider à travers les étapes de la vie et cela devient une tâche des plus importante. Pour réussir ce stade, l'individu va devoir dépasser la préoccupation de soi pour se préoccuper plus des autres. L'adulte qui ne passe pas par cette phase se préoccupe plus de lui-même et aura un sentiment de vide dans sa vie.

Le rôle de parent entraîne beaucoup de joie et du stress. Lorsque les enfants quittent le foyer familial, il se peut que les parents restant soient atteints du syndrome du nid vide qui est une réaction négative face au départ de leur enfant.

Les relations d'amitié, le nombre d'amis est généralement plus important au début de l'âge adulte pour se raréfier au milieu de l'âge adulte. Les femmes ont plus d'amis que les hommes.

Le rôle de travailleur permet une satisfaction professionnelle. Cette satisfaction augmente avec les années car les emplois sont petit à petit mieux rémunérés. Les emplois deviennent à plus grande responsabilité pour l'individu qui acquiert de l'expérience. Pour les femmes, il y a une phase de non emploi au cours de laquelle, elle reste à la maison pour s'occuper de sa famille.

¹³⁶ Op. cit p. 386

¹³⁷ Op. cit p. 386

II Référentiel de compétences au niveau expertise

1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de Soins

L'étudiant-e:

- appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins
- se réfère explicitement à des nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers dans son activité professionnelle
- recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles
- maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) dans la gestion des situations rencontrées
- crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires

L'étudiant-e:

Conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :

- intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture etc. - s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client
- utilise le geste et le soin au corps dans la relation
- met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue

Réalise les soins requis :

- détermine les ressources les plus pertinentes à la situation
- discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte
- argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins

Organise son travail en tenant compte du contexte :

- argumente les priorités et les opérationnalise
- critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus
- mobilise les ressources et compétences nécessaires
- délègue, supervise et évalue le travail confié
- garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites).

3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé

L'étudiant-e:

- se réfère aux déterminants de la santé pour évaluer les besoins de santé
- accompagne la clientèle dans la clarification de ses demandes et dans la recherche de solutions, respecte ses choix
- choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- conduit des actions éducatives
- propose et participe à des projets de santé communautaire
- oriente et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

4. Evaluer ses prestations professionnelles

L'étudiant-e:

- justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites
- recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions
- démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle

5. Contribuer à la recherche en soins et en santé

L'étudiant-e:

- utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique
- participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques
- s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de bachelor)
- participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement

6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé

L'étudiant-e:

- mène des actions d'information et de formation
- participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations
- participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs
- s'implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement

7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire

L'étudiant-e:

- intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique
- s'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels
- mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs
- affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle

8. Participer aux démarches qualité

L'étudiant-e:

- évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle
- utilise des outils et procédures d'évaluation de la qualité et fait des propositions d'amélioration
- fait preuve d'esprit critique dans l'utilisation des outils et des résultats

9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome

L'étudiant-e:

- suit l'évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession
- intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique
- prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle
- s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière
- contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général
- préserve quotidiennement sa santé dans son travail
- intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession

III Demande d'autorisation à Mme Jenzer

Le regard du client face à la profession infirmière.

Problématique

Quel regard le client porte-il sur ma profession ? Plus précisément, comment le client perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Ce sujet nous a intéressé car on entend souvent « elle est gentille cette infirmière... » ou encore qu'elle est sous les ordres du médecin ! Mais que se cache-t-il sous ces mots ? Nous allons donc nous rendre sur le terrain auprès des clients. Nous avons décidé de nous centrer sur les clients atteints de maladie chronique car ils sont amenés à côtoyer l'infirmière sur de plus longues durées. Ils nouent un lien particulier avec l'infirmière qui va, au fil du temps, devenir une partenaire dans les soins. Nous nous rendrons chacune vers une tranche d'âge différente afin d'avoir une meilleure représentation des données et afin d'en faire des comparaisons.

Question de recherche

Comment le client, plus précisément la personne âgée et l'adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Objectifs visés

Faire ressortir le rôle autonome, les soins de qualité, les attentes des clients, la différence entre qualité professionnelle et qualité personnelle de l'infirmière.

Les personnes concernées par la recherche

Les personnes âgées et les adultes atteints par une maladie chronique étant soit hospitalisés, soit en clinique de réadaptation ou encore à domicile.

Type d'outil envisagé pour le recueil

Nous envisageons de faire entre 8 et 10 entretiens semi-directifs d'environ 30 à 45 minutes. Les questions seront au préalable pré testées auprès de deux personnes correspondant à notre question de recherche.

Principes éthiques et protection des données

Nous garantissons le respect des principes éthiques en nous référant au document de l'ASI suivant : « Les infirmières et la recherche : principes éthiques ».

Toute participation sera volontaire et nous utiliserons le document de consentement libre signé par la personne participant à l'entretien. De plus,

les participants pourront se retirer à tout moment de la recherche. Nous garantissons également la protection des données et l'anonymat.

Nom et prénom étudiantes, filière, promotion :

Gatti Sabrina, filière soins infirmiers, Bachelor 06

Jennifer In-Albon, filière soins infirmiers, Bachelor 06

Nom et prénom du directeur du Bachelor Thesis :

Catherine Fellay Chilinski

IV Réponse de la commission d'éthique

Communication de l'avis de la Commission cantonale Valaisanne ICHV Av. Grand 1950 Sion Champsec 86

Avis à l'intention de l'investigateur :

**Madame
Gatti Sabrina
Etudiante HES
soins infirmiers
Rte de Sous-
Géronde 42
3960 Sierre**

**Madame
In-Albon Jennifer
Etudiante HES
soins infirmiers
Rte de Chippis 8
3966 Chalais**

Date de réception de la demande d'autorisation : 11 novembre 2008

Numéro interne de la demande : CCVEM 055/08

Lors de sa séance du 17 novembre 2008, la Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale, dans sa composition détaillée en page 2, a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-dessous :

Désignation du projet de recherche : Comment le client, plus précisément la personne âgée / l'adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

La Commission d'éthique base son appréciation sur la liste exhaustive des documents joints à la « Demande d'évaluation » du 30.10.2008.

X - Procédure ordinaire - procédure simplifiée -
évaluation ultérieure

La Commission d'éthique arrête l'avis suivant :

Avis positif

X **Avis positif avec 2 remarques**, annexe no. 1

**Avis positif
avec
conditions,**
annexe no.
Nouvelle
évaluation
nécessaire

Avis négatif motivé (avec explications pour réexamen), annexe no.

Avis justifié de ne pas entrer en matière, annexe no.

L'avis est également valable pour les autres investigateurs mentionnés dans la « Demande d'évaluation », travaillant dans les sites de recherche relevant du champ de compétence de la Commission d'éthique.

Rappel : Obligations de l'investigateur :

1. Les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.
2. Devoir de signaler
 - a. immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse event)
 - b. Toute information devenant disponible au cours d'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
 - c. Toute modification du protocole
 - d. La fin ou l'arrêt prématuré de l'étude
3. Rapport intermédiaire : une fois par année
4. Obligation de notifier les essais ou de demander l'autorisation correspondante auprès de Swissmedic ou d'autres autorités fédérales ou cantonales (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur)
5. Rapport final

Composition de la Commission d'éthique

L'avis de la Commission d'éthique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art. 32 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques du 17.10.2001).

		Présent, participant			
Nom et prénom	Profession, fonction, titre	M	F	OUI	NON
Président :					
Prof. Ravussin	Anesthésiologie. médecine Chef de Département.	x		x	
Membres :					
Dr Charvat Jan.	Médecin-chef. gériatrie et Hôpital de Viège	x			x
Dr Lovex Pierre-	Médecine interne	x		x	
Dr Huhnholz Bettv.	Médecine générale		x	x	
Daver Schmid Eve-	Juge cantonal		x	x	
Dr Buchs Pierre-	Dr en pharmacie	x		x	
Prof. Putallaz Sion	Dr en philosophie	x		x	
Chevalier Hélène.	Enseignante		x	x	
Rey Berthod,	Biologiste moléculaire		x		x
Membre compétent en biométrie :					
Antonioli Anne-	Statisticienne		x	x	
Michèle, Sion					

Pour la Commission d'éthique

Sion, le 25 novembre 2008

Prof. Patrick Ravussin, Président

Emolument: Fr. 200.-Facture ci-jointe

Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale

Annexe 1 à la décision du 17.11.2008

Protocole :

Comment le client, plus précisément la personne âgée / l'adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Remarques :

- > La CCVEM s'étonne que le mot « client » soit utilisé à la place du mot « patient ». Est-ce une dénomination spécifique HES ? Ce mot semble inélégant et hors contexte de soins.
- > La CCVEM insiste sur la confidentialité des données.

V Lettre aux institutions

Service de dialyse
Service de médecine

Sion, date

Demande d'autorisation d'enquête

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en soins infirmiers à la HES-SO// Valais et dans le cadre de l'obtention de mon diplôme Bachelor, j'entreprends un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre le regard du client sur à la profession d'infirmière. J'ai décidé de cibler ma recherche sur les clients adultes (entre 25 et 60 ans) atteints de maladie chronique car ils sont un contact plus régulier avec les infirmières et pourront donc être une précieuse source de renseignements. Nous sommes deux étudiantes à travailler sur le même sujet. Ma collègue va quant à elle aller faire des entretiens avec les personnes âgées.

Afin de répondre à ma question de recherche (Comment le client atteint d'une maladie chronique perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?), je vais réaliser des entretiens semi-directifs. Je vous demande donc l'autorisation de mener mon enquête dans votre service. Je prévois de faire 4 entretiens (30 à 45 minutes) qui se dérouleront dans le service durant le mois de décembre à une date que nous conviendrons. Les entretiens seront enregistrés afin de ne pas déformer les propos des clients lors de l'analyse. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2009.

Les clients seront bien entendu entièrement libres d'accepter ou de refuser. Les données recueillies seront traitées de manière anonyme. Je ferai signer aux clients un formulaire de consentement éclairé qui

confirmera leur participation mais ils seront en mesure de l'interrompre à tout moment sans avoir à le justifier.

Notre sujet de recherche a également passé par la commission d'éthique dont nous avons reçu un avis favorable. Cette autorisation nous permet donc de réaliser des entretiens auprès des patients mais également de consulter leur dossier si nécessaire.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, je me tiens à votre disposition pour de plus amples informations et vous présente, Madame, Monsieur, mes meilleures salutations.

Jennifer In-Albon

Contacts :

Jennifer In-Albon, étudiante à la HES-SO//Valais
Adresse : Rte de Chippis 8, 3966 Chalais
Numéro de téléphone : 027/458.19.08 ou 078/795.07.03

Catherine Fellay Chilinski, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais

VI Lettre d'informations aux patients

TRAVAIL DE BACHELOR SUR LE REGARD DU CLIENT ADULTE ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE SUR LA PROFESSION D'INFIRMIERE

Réalisé par Jennifer In-Albon, étudiant(e) à la HES-SO//Valais

Information destinée aux personnes participant à l'étude

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma formation à la HES-SO// Valais, j'entreprends un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre la vision des clients atteints de maladie chronique sur la profession infirmière. Mon but est d'avoir votre vision de la profession ainsi que de connaître vos attentes vis-à-vis d'une infirmière. Directement concerné(e) par ce sujet, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'une enquête. Si vous acceptez d'y participer, je vous contacterais et fixerais avec vous un rendez-vous en vue d'un entretien. Cet entretien se déroulera à l'hôpital ou un autre endroit de votre choix, au moment qui vous conviendra le mieux, en tête-à-tête avec moi-même et durera environ 30 à 45 minutes. Il sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2009.

Au début de l'entretien, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer, vous signerez un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé). Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions si elles vous dérangent.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme et pourront faire l'objet de publications dans des revues professionnelles.

Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de cette étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse pour réaliser mon mémoire de fin d'étude et me permettre d'avoir une vision du client sur la profession d'infirmière.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Contacts :

Jennifer In-Albon, étudiante à la HES-SO//Valais Wallis.

Adresse : Rte de Chippis 8, 3966 Chalais

Numéro de téléphone : 027/458.19.08 ou 078/795.07.03

Catherine Fellay Chilinski, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis

VIII Lettre de consentement éclairé

TRAVAIL BACHELOR SUR LE REGARD DU CLIENT ADULTE ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE SUR LA PROFESSION D'INFIRMIERE

Mené par Jennifer In-Albon, étudiante à la HES-SO//Valais
Catherine Fellay Chilinski, directeur/trice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes¹³⁸ participant au mémoire de fin d'étude

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin décembre 2009.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées

¹³⁸ Toute personne concernant le bénéficiaire de soins ou pensionnaire ou résident, personnel des établissements médico-sociaux, etc.

dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.

- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date: Signature :.....

Contacts :

Jennifer In-Albon, étudiant(e) HES-SO//Valais.

Tél : 027/458.19.08 ou 078/795.07.03.

Catherine Fellay Chilinski, directeur du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis.

Annexe : information destinée aux personnes participant à l'étude

VIII Grille d'entretien

Question de recherche	Objectifs de recherche	Questions de l'entretien	Relances	Eléments théoriques
Comment le client, plus précisément la personne adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?	Faire ressortir les représentations	Comment définissez-vous le terme « soigner » ?	<ul style="list-style-type: none"> - Care - Cure 	Définition de l'infirmière et historique des soins
		Pouvez-vous me donner une définition de la profession infirmière ?	Distinction avec les autres professionnels de la santé	
	Définir la place du client selon son avis	Selon vous, quelle place prenez-vous dans les soins ?	<ul style="list-style-type: none"> - Client - Patient - Bénéficiaire de soins - Partenaire de soins 	Définition du client et le droit des patients
		Connaissez-vous vos droits en tant que client ? Pensez-vous avoir des responsabilités ?	Relance à l'aide du document « le droit des patients »	
	Faire ressortir les qualités attendues par le client	Est-ce les qualités humaines ou professionnelles ou les deux qui définissent le mieux l'infirmière ?	Pouvez-vous me lister ces qualités ?	Définition de l'infirmière et évolution de son rôle
		Connaissez-vous le rôle autonome de l'infirmière à la différence du rôle médico-délégué ?	Initiative personnelle, la prévention et promotion de la santé, l'enseignement thérapeutique, ...	
	Mettre en avant les attentes du client par rapport à l'infirmière	Sur quels critères évaluez-vous une infirmière compétente ?	<ul style="list-style-type: none"> - Les 5 fonctions de l'infirmière - Le référentiel de compétence 	Les 5 fonctions de l'infirmière et son rôle dans les soins
		Pour terminer, qu'attendez-vous de l'infirmière ?		